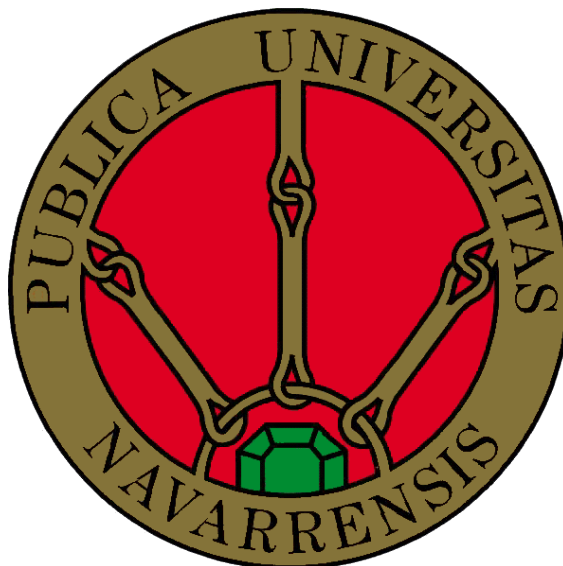


Programa de promoción,
información, asesoramiento y
entrenamiento de las ayudas
técnicas para personas con
discapacidad física, sus familiares
y profesionales de Navarra



Garazi Urteaga Ceberio

Inés Aguinaga Ontoso. Universidad Pública de Navarra .Curso 2012-2013

“El presente trabajo denominado “.Programa de promoción, información, asesoramiento y entrenamiento de las ayudas técnicas para personas con discapacidad física, sus familiares y profesionales de Navarra.” ha sido supervisado y aprobado por el profesor tutor Inés Aguinaga Ontoso de la Universidad Pública de Navarra , para su presentación y defensa ante el tribunal que calificará los trabajos Fin de Master de Salud Pública en el curso 2012-2013”

INDICE

Introducción.....	1
Objetivos.....	21
Objetivo general	21
Objetivos específicos.....	21
Desarrollo del programa.....	22
Población de referencia.....	22
Actividades para alcanzar cada objetivo.....	24
1ª fase: Información y divulgación de las ayudas técnicas entre profesionales sanitarios y sociales.....	24
- 2ª fase: Información de las ayudas técnicas a usuarios y familiares.....	30
- 3ª fase: Asesoramiento y entrenamiento de ayudas técnicas.....	35
Cronograma.....	38
Flujograma.....	39
Recursos humanos y materiales.....	40
Equipo que desarrolla el proyecto y colaboraciones institucionales.....	40
Recursos disponibles: material técnico , inventariable y fungible.....	41
Presupuesto estimado según conceptos.....	41
Evaluación.....	43
Bibliografía.....	48
Anexos:	50
Resumen.....	154

INTRODUCCIÓN

Las discapacidades

A lo largo de la historia el término de discapacidad ha cambiado mucho, pasando por diferentes palabras y por diferentes definiciones.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) junto con el Grupo del Banco Mundial elaboraron en 2011 el informe Mundial sobre la Discapacidad con el objetivo de proporcionar datos destinados a la formulación de políticas y programas innovadores que mejoren las vidas de las personas con discapacidades y faciliten la aplicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en mayo de 2008 ¹. En dicho informe definieron la discapacidad teniendo en cuenta la definición de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada como marco conceptual para el Informe.

La discapacidad es un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y falta de apoyo social). Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

La discapacidad, tal y como podemos observar, es un fenómeno complicado que manifiesta una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Epidemiología de las discapacidades

Se estima que en el mundo existen más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; alrededor del 15% de la población mundial (según los datos del

Informe mundial sobre la discapacidad (1) en la población mundial en 2011). Esta cifra ha aumentado teniendo en cuentas las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud que en el año 1970, donde era aproximadamente del 10%.

Según la Encuesta Mundial de Salud¹, alrededor de 785 millones de personas (15,6%) de más de 15 años viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad hace referencia a una cifra próxima a los 975 millones (19,4%)².

La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave” (el equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejía, depresión grave o ceguera). Solo la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave”.

Debido al envejecimiento de la población y al aumento global de los problemas crónicos de salud asociados a la discapacidad, como diabetes, enfermedades cardiovasculares y trastornos mentales, el número de personas con discapacidad está incrementando. Las características de la discapacidad en un país concreto están influidas por las tendencias en los problemas de salud y en los factores ambientales y de otra índole, como los accidentes de tráfico, las catástrofes naturales, los conflictos, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias (1).

En Europa existen alrededor de 80 millones de personas con discapacidad, esto supone más de un 15% de toda la población. Uno de cada cuatro europeos tiene un familiar con una discapacidad. La Unión Europea en el artículo 26 de la Carta de los Derechos Fundamentales reconoce el derecho de las personas discapacitadas a "beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad (2).

En España viven más de 3,5 millones de personas con discapacidad lo que supone un 9% de la población total, según el avance de resultados de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999). Dichos resultados de encuesta

nos proporcionan más datos interesantes sobre la epidemiología de la discapacidad en España³.

Por un lado, se ha observado que el 58,3% de las personas con discapacidad son mujeres. 2 millones son mujeres mientras que un millón y medio son hombres. Pero no en todas las edades son más las mujeres, ya que entre los menores de 6 años no hay diferencias significativas, entre el grupo de población con edades comprendidas entre los 6 y los 44 años, el número de hombres con discapacidades supera al de mujeres en un 32 por 100 y entre el grupo de mayores de 45 años, el número de mujeres es un 60% superior al de hombres.

Por otro lado, se ha demostrado que la probabilidad de tener discapacidad aumenta con la edad. Más del 32% de las personas mayores de 65 años tiene alguna discapacidad, mientras que entre las menores de 65 años la proporción de personas con discapacidad no llega al 5%. Aunque el aumento de las tasas de prevalencia es continuo conforme avanza la edad, a partir de los 50 años ese incremento se acelera de forma notable.

La prevalencia de las situaciones de discapacidad es heterogénea en el territorio Español. Castilla León, Murcia, Andalucía y Galicia tienen unas tasas significativamente superiores a la media nacional, mientras que La Rioja, Canarias, País Vasco, Baleares, Madrid y Navarra tienen tasas inferiores a la media. En las demás comunidades autónomas, las diferencias respecto a la media son poco significativas.

Se observó que las discapacidades más frecuentes eran desplazarse fuera de casa que afecta a un 60% de las personas con discapacidad mayores de 6 años, realizar las tareas del hogar que afecta al 0,39% y, de otras discapacidades relacionadas con la motricidad, como desplazarse dentro de la casa o utilizar brazos y manos.

Además, las deficiencias osteoarticulares son la primera causa de discapacidad en la población española. En concreto, a ellas se deben más de la cuarta parte de las discapacidades registradas. Les siguen en importancia las deficiencias visuales y auditivas, que causan, cada una de ellas, alrededor del 18% de las discapacidades registradas.

En total, el número de personas con discapacidad para alguna de las actividades de la vida diaria es de algo más de 2.215.000. De ellas, casi millón y medio tienen

dificultades muy graves y necesitan de forma imperiosa la ayuda de otra persona para su desenvolvimiento cotidiano.

Por último, se observa que las principales ayudas personales se refieren a ayudas en el cuidado personal, ayudas para realizar las tareas del hogar, ayudas para la deambulación y desplazamientos, ayudas de supervisión, etc. Más de un millón y medio de personas han sido declaradas minusválidas en las últimas tres décadas. (Tabla 1)

TABLA 1: Comparación entre diferentes publicaciones de los datos relativos a personas con discapacidad severa o total para las actividades de la vida diaria según actividades afectadas.

Cuadro 75. COMPARACIÓN ENTRE DIFERENTES PUBLICACIONES DE LOS DATOS RELATIVOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA O TOTAL PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA SEGÚN ACTIVIDADES AFECTADAS. (Datos referidos a personas de 6 y más años). ESPAÑA, 1999.						
	Avance de resultados			Resultados detallados		
	6 a 64	65 y más	Total	6 a 64	65 y más	Total
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	119.120	270.014	389.134	185.077	325.139	510.216
Levantarse y acostarse	164.117	380.887	545.004	267.882	475.332	743.214
Desplazarse dentro del hogar	106.450	335.902	442.352	145.557	398.077	543.634
Deambular sin medio de transporte	220.175	661.364	881.539	276.549	676.374	952.923
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	105.151	350.349	455.500	100.118	321.403	421.521
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	59.537	200.041	259.578	52.900	189.758	242.658
Vestirse, desvestirse y arreglarse	99.637	302.536	402.173	99.007	286.813	385.820
Comer y beber	44.050	120.667	164.717	38.901	115.461	154.362
Compras y control de los suministros y servicios	239.990	603.981	843.971	155.862	464.568	620.430
Cuidarse de las comidas	178.747	485.952	664.699	116.398	344.648	461.046
Limpieza y cuidado de la ropa	215.691	581.558	797.249	145.964	422.092	568.056
Limpieza y mantenimiento de la casa	260.511	671.403	931.914	196.033	503.792	699.825
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	195.021	475.813	670.834	120.004	330.869	450.873
Total personas con discapacidad para las AVD	482.486	967.713	1.450.199	447.383	805.157	1.252.540

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Avance de Resultados. Datos básicos. Madrid, 2001. (Tabla 0b015)

En Navarra, se realizó en 2008 la encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Situaciones de Dependencia. Dicha encuesta definió la discapacidad como la limitación grave o importante para realizar Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), que afecte de forma duradera y tienen su origen en una deficiencia, incluidas las discapacidades originadas por procesos degenerativos⁴

La encuesta se llevó a cabo sobre una muestra de 2500 viviendas y reveló que en Navarra existen 41.600 personas con discapacidad, lo que supone un 7,4% de la población navarra por debajo de la media nacional (8,5%). La prevalencia de la discapacidad en Navarra no es homogénea entre las diversas áreas geográficas de Servicios Sociales, estando localizado el porcentaje más alto (3,64%) en Pamplona y Comarca, y la más bajo en la zona Noreste, donde apenas alcanza el 0,08% de la población general. (Anexo 1)

La población con discapacidad menor de 65 años (16.705 personas) constituye el 3,25% de la población general del mismo tramo de edad de Navarra. Esta incidencia media varía por tramos de edad, siendo el de mayores de 65 años el más numeroso, ya que representa el 13,63% de la población general para ese mismo tramo de edad. El de menos incidencias corresponde al de personas menores de 3 años, que supone el 0,42, junto a los de 4 a 6 años. Como ya hemos observado anteriormente en los casos de las personas con discapacidad a nivel mundial la prevalencia de la discapacidad aumenta con la edad de forma progresiva.

En Navarra, la incidencia de la discapacidad física (físico/motórica/neurológica) predomina sobre el resto de discapacidades ya que afecta al 47,02% de la población total de personas con discapacidad. El 52,98% restante se reparte entre discapacidad sensorial (15,04%), discapacidad intelectual (20,05%) y enfermedad mental (17,75%). Es importante analizar estos datos teniendo en cuenta los rangos de edad, ya que en menores de 18 años la discapacidad intelectual es la que predomina y a medida que va en aumento la edad, la importancia de este tipo de discapacidad va disminuyendo y aumentando la discapacidad física. Esto se debe a la incidencia de accidentes y a la manifestación y secuelas de enfermedades adquiridas. (Tabla 2)

Se entienden por discapacidades físicas, motóricas o neurológicas, todas las enfermedades que se establecen en la clasificación internacional de enfermedades (CIE 10) en el capítulo 6 denominado enfermedades del sistema nervioso. En este capítulo se agrupan todas las enfermedades de origen neurológico que estas a su vez se establecen en diferentes grupos. (Tabla 3)

Gracias a la encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Situaciones de Dependencia realizada en 2008, quedó constancia de los problemas, déficits y necesidades que tienen las personas con discapacidad⁵

Tabla 2: Población con discapacidad por tipo de deficiencia y variables básicas.

	Discapacidad Física	Discapacidad Sensorial	Discapacidad intelectual	Enfermedad mental	Pluridis capacidad	TOTAL
Edad*						
De 0 a 3 años	37	9	58	4	2	110
De 4 a 6 años	39	15	85	12	2	153
De 7 a 16 años	148	78	434	82	2	744
De 17 a 18 años	47	14	108	21	1	191
De 19 a 45 años	2.274	765	1.786	1.339	8	6.172
De 46 a 64 años	5.310	1.633	880	1.508	4	9.335
> De 65 años	10.314	2.387	284	1.605	3	14.593
TOTAL	18.169	4.901	3.635	4.571	22	31.298
% sobre el total	58,05%	15,65%	11,61%	14,60%	0,07%	
Género*						
Hombre	10.668	2.566	2.015	2.245	12	17.506
Mujer	7.501	2.335	1.620	2.326	10	13.792
TOTAL						31.298
Área*						
Noroeste	1.259	284	257	270	3	2.073
Noreste	314	63	66	70	0	513
Estella	1.412	359	321	343	1	2.436
Tafalla	748	228	146	149	1	1.272
Tudela	1.439	359	260	253	0	2.311
Pamplona y Comarca	12.954	3.599	2565	3473	17	22.608
Sin adscripción						85
Navarra	18.126	4.892	3.615	4.558	22	31.298

Fuente: A partir de datos del Registro de Minusvalías de la Agencia Navarra para la Dependencia y cifras definitivas del Padrón Municipal declaradas oficiales por el Gobierno de España, Real Decreto 2124/2008, de 26 de Diciembre.

El 74% indicó tener discapacidad para desarrollar las ABVD, que se ve reducida en prevalencia e intensidad con el apoyo a través de ayudas, instrumentales (ayudas técnicas) o personales, pasando a ser el 63,6%.

El 23,8% de los discapacitados no recibía ningún tipo de ayuda, y un 35,8% recibía tanto asistencia o ayuda personal como ayudas técnicas. Quienes más concentran los dos tipos de ayudas eran las personas con más edad (57,5%), y un 19,9% refería no utilizar o recibir ninguna pese a considerar que lo necesita. Aunque el 57,8% de los que recibían ayudas técnicas se mostraba satisfecho con las mismas, este porcentaje se

reduce al 44,3% de entre los de 6 a 64 años y aumentaba al 70,1% entre los de 80 o más años.

Un 88,7% de las personas con discapacidad que han necesitado algún tipo de prestación sanitaria o social manifiestan haberla obtenido. Las asistencias más recibidas en las dos semanas previas a la encuesta fueron de cuidados médicos y/o de enfermería declarada por 14.800 discapacitados, seguida de las pruebas diagnósticas (5.3009) y de los servicios de podología (1.900).

El 36,4% de quienes precisaron un servicio sanitario o social y no lo recibieron afirman que es por haber quedado en lista de espera, un 30,3% por no disponer de servicio en su entorno y un 24,2% por no poder pagarlo.

En cuanto a las personas cuidadoras de las personas con discapacidad, el 82% son mujeres con una edad comprendida entre 45 y 64 años (42,1%), frente a un 18% de los cuidadores principales hombres. De todos ellos, el 82,3% reside con la persona a la que atiende.

Los vínculos más frecuentes entre ellos son las filiaciones hijamadre/ padres (25,1%), seguidas de conyugales (24,6%) y de las empleadocuidador (18,2%). El 45,6% requieren asistencia personal durante más de 8 horas al día. Esta cifra se eleva con la edad, de forma que el 52% entre los de 80 ó más años requieren cuidados de más de 8 horas al día, frente al 33,3% de los que tienen entre 6 y 64 años.

En conclusión, se puede observar que existen muchísimas personas con discapacidad en Navarra y más específicamente muchísimas personas con discapacidad física que es el tipo de discapacidad que más prevalece en Navarra.

Teniendo en cuenta todos los datos anteriores, se puede recalcar la necesidad de ofrecer mayores soluciones a las personas con discapacidad, mayores recursos y más opciones para mejorar su autonomía. Ya que, queda demostrado que es la población más afectada, la que tiene la realización de las actividades de la vida diaria más afectada y la que tienen más necesidad de compensar sus déficit de otro modo para ser más independientes o autónomos.

Tabla 3

CAPITULO VI	
ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	
Enfermedades inflamatorias del sistema nervioso central	
G00	Meningitis bacteriana, no clasificada en otra parte
G01	Meningitis en enfermedades bacterianas clasificadas en otra parte
G02	Meningitis en otras enfermedades infecciosas y parasitarias clasificadas en otra parte
G03	Meningitis debida a otras causas y a las no especificadas
G04	Encefalitis, mielitis y encefalomielitis
G05	Encefalitis, mielitis y encefalomielitis en enfermedades clasificadas en otra parte
G06	Absceso y granuloma intracraneal e intrarraquideo
G07	Absceso y granuloma intracraneal e intrarraquideo en enfermedades
G08	Flebitis y tromboflebitis intracraneal e intrarraquidea
G09	Secuelas de enfermedades inflamatorias del sistema nervioso central
Atrofias sistémicas que afectan principalmente el sistema nervioso central	
G10	Enfermedad de Huntington
G11	Ataxia hereditaria
G12	Atrofia muscular espinal y síndromes afines
G13	Atrofias sistémicas que afectan primariamente el sistema nervioso central en enfermedades clasificadas en otra parte
Trastornos extrapiramidales y del movimiento	
G20	Enfermedad de Parkinson
G21	Parkinsonismo secundario
G22	Parkinsonismo en enfermedades clasificadas en otra parte
G23	Otras enfermedades degenerativas de los núcleos de la base
G24	Distonia
G25	Otros trastornos extrapiramidales y del movimiento
G26	Trastornos extrapiramidales y del movimiento en enfermedades clasificadas en otra parte
Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso	
G30	Enfermedad de Alzheimer
G31	Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso
G32	Otros trastornos degenerativos del sistema nervioso en enfermedades
Enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central	
G35	Esclerosis múltiple
G36	Otras desmielinizaciones diseminadas agudas
G37	Otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central
Trastornos episódicos y paroxístico	
G40	Epilepsia
G41	Estado de mal epiléptico
G43	Migraña
G44	Otros síndromes de cefalea
G45	Ataques de isquemia cerebral transitoria y síndromes afines
G46	Síndromes vasculares encefálicos en enfermedades cerebrovasculares (I60-167+)
G47	Trastornos del sueño
Trastorno de los nervios, de las raíces y de los plexos nerviosos	
G50	Trastornos del nervio trigémino
G51	Trastornos del nervio facial
G52	Trastornos de otros nervios craneales
G53	Trastornos de los nervios craneales en enfermedades clasificadas en otra parte
G54	Trastornos de las raíces y de los plexos nerviosos
G55	Compresiones de las raíces y de los plexos nerviosos en enfermedades
G56	Mononeuropatías del miembro superior
G57	Mononeuropatías del miembro inferior
G58	Otras mononeuropatías
G59	Mononeuropatía en enfermedades clasificadas en otra parte
Polineuropatías y otros trastornos del sistema nervioso periférico	
G60	Neuropatía hereditaria e idiopática
G61	Polineuropatía inflamatoria
G62	Otras polineuropatías
G63	Polineuropatías en enfermedades clasificadas en otra parte
G64	Otros trastornos del sistema nervioso periférico
Enfermedades musculares y de la unión neuromuscular	
G70	Myastenia gravis y otros trastornos neuromusculares
G71	Trastornos musculares primarios
G72	Otras miopatías
G73	Trastornos del músculo y de la unión neuromuscular en enfermedades clasificadas en otra parte
Parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos	
G80	Parálisis cerebral infantil
G81	Hemiplejía
G82	Paraplejía y cuadriplejía
G83	Otros síndromes paralíticos
Otros trastornos del sistema nervioso	
G90	Trastornos del sistema nervioso autónomo
G91	Hidrocefalo
G92	Encefalopatía tóxica
G93	Otros trastornos del encéfalo
G94	Otros trastornos del encéfalo en enfermedades clasificadas en otra parte
G95	Otras enfermedades de la médula espinal
G96	Otros trastornos del sistema nervioso central
G97	Trastornos del sistema nervioso consecutivos a procedimientos, no clasificados en otra parte
G98	Otros trastornos del sistema nervioso, no clasificados en otra parte
G99	Otros trastornos del sistema nervioso en enfermedades clasificadas en otra parte

Es un hecho a tener en cuenta que muchísimas de estas personas necesitan ayuda a la hora de realizar las actividades de la vida diaria. Bien ayuda personal o de ayudas técnicas. De la misma manera que se refiere que muchas personas creen necesitar algún tipo de ayuda y no la reciben.

Los datos que se recibieron sobre las personas satisfechas de las ayudas técnicas son muy positivos, a pesar de ser desde mi punto de vista insuficientes ya que si se trabajaría más con este tipo de ayudas y se utilizaría personas cualificado para asesorar y entrenar a las personas en la utilidad de dichas ayudas, esta satisfacción aumentaría y se conseguiría mejorar la autonomía de las personas.

Las ayudas técnicas

De la misma manera que pasa con el término de discapacidad, en el caso de las ayudas técnicas también se encuentran diferentes definiciones para definir este tipo de ayudas. Pero una forma sencilla para definir las es esta:

“Aquellos instrumentos, dispositivos o herramientas que permiten, a las personas que presentan una discapacidad temporal o permanente, realizar actividades que sin dicha ayuda no podrían ser realizadas o requerirían de un mayor esfuerzo para su realización⁶.

La Ayuda Técnica debe permitir salvar o aminorar la deficiencia que presenta una persona o la discapacidad generada por ésta, de manera que contribuya a reducir su desventaja social. Para cumplir este objetivo, deben ser sencillas (tanto en su concepción, como en su utilización) y eficaces en su objetivo, respondiendo de forma directa a las necesidades para las que han sido desarrolladas.

Actualmente para definir las ayudas técnicas o productos de apoyo se utiliza la norma UNE-EN ISO 9999:2012: esta norma ha sido elaborada por el Comité Técnico de Normalización 153 de Aenor y es la versión española de la ISO9999:2011, por lo que su clasificación y su terminología son oficialmente aceptadas por los organismos internacionales a través de la Organización Internacional de Normalización (ISO).⁷

De acuerdo con la definición de la Organización Internacional de Normalización, se llama Ayudas Técnicas a todos aquellos productos, instrumentos, equipos o sistemas

técnicos utilizados por una persona con discapacidad, fabricados especialmente, o disponibles en el mercado, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar una deficiencia, discapacidad o minusvalía.

Cabe añadir que no son sólo las personas con discapacidad quienes las utilizan. También personas de edad avanzada recurren a veces a ellas para poder mantener su nivel de autonomía, realizando por sí mismas actividades de la vida cotidiana. Y personas que las necesitan coyunturalmente, durante un período de tiempo solamente, mientras se recuperan de una lesión, enfermedad o accidente.

No deben confundirse las Ayudas Técnicas, adaptaciones o dispositivos de autoayuda, con los Medios Técnicos, que son transformaciones realizadas en el hábitat tendentes a eliminar las barreras que marginan y excluyen a la persona con discapacidad.

El grado de discapacidad, el entorno social del individuo y, en algunos casos, **la capacidad y habilidad de éste para el aprendizaje y el adiestramiento** serán elementos fundamentales a la hora de determinar la Ayuda Técnica adecuada para cada individuo.

Existen diferentes clasificaciones de las Ayudas Técnicas, clasificaciones que atienden a desiguales necesidades: fiscales, normativas, fabricación, consumidor. La clasificación más utilizada a la hora de elegir y de pedir ayudas para comprar la ayuda técnica es la norma UNE-EN ISO 9999. En esta norma, las ayudas técnicas se clasifican en las siguientes diferentes categorías: Ayudas para el tratamiento y el entrenamiento, órtesis y exoprótesis, ayudas para la protección y el cuidado personal, ayudas para la movilidad personal, ayudas para las tareas domésticas, mobiliario y adaptaciones del hogar y otros edificios, ayudas para la comunicación, información y señalización, ayudas para la manipulación de productos y mercancías, ayudas y equipamiento para la mejora del entorno (Herramientas y máquinas) y ayudas para el ocio y tiempo libre(6). Estas categorías, luego se desglosan en otras familias de Ayudas Técnicas. (Anexo 2)

En la Comunidad Foral Navarra las Ayudas Técnicas suponen el 26% de las ayudas recibidas por las personas con discapacidad residentes.

En nuestra Comunidad Autónoma las principales discapacidades receptoras de Ayudas Técnicas son: La discapacidad para Desplazarse fuera del hogar: 42,7%, la discapacidad para Desplazarse: 20,5% y la discapacidad para Oír: 14,2% (6).

Desde el punto de vista económico, se puede considerar a las ayudas técnicas como bienes de primera necesidad. Se les llama así, a los productos o bienes que tienen los valores de su elasticidad reducidos, ya que el consumo que realiza un individuo a este tipo de bienes se mantiene aunque varíe el nivel de renta de sus demandantes. Esto pasa por dos factores principales: las variaciones de demanda del individuo, ante variaciones en el precio, son pequeñas y no existen bienes que puedan sustituirlos.

La participación de estos bienes en la renta del individuo disminuye al incrementarse la renta de éste. Los individuos con niveles de renta más bajos gastan una mayor proporción de su renta en este tipo de bienes.

A la hora de analizar los efectos económicos que tienen las ayudas técnicas, es importante tener una visión general del sector de dichas ayudas.

Actualmente existe escasa información sobre el sector de las Ayudas Técnicas o de la Tecnología de la Rehabilitación. Además, la poca información que hay es de hace bastantes años y aunque en el momento fue importante, a día de hoy no está actualizada. Los dos análisis que encontramos son por un lado, la de los libros editados por la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (FENIN) y el análisis realizado por el Instituto de Biomecánica de Valencia en el libro “Análisis del mercado de la tecnología de la rehabilitación”, Valencia 1995 (6).

Teniendo en cuenta los datos proporcionados por la FEDOP (Federación Española de Ortesistas y Protésistas, en España se mueven al año alrededor de 360.607.260 € (60.000 millones de pesetas) en tecnología de rehabilitación⁵. Un tercio de este gasto (110.500.00 euros) suele ser generado por la sanidad pública española y los otros dos tercios (250.200.000 euros) por el mercado privado.

FENIN, además de ofrecer datos que son parecidos a los anteriores, ofrece un desglose del volumen de negocio en función de tipo de producto. Los productos a medida son un tercio del gasto total (108.182.179 €) y los productos fabricados en serie los dos tercios restantes (252.425.084 €).

Las diferentes publicaciones también explican que de toda la producción total solo 120 millones de euros son fabricados en España mientras que el resto es elaborado en países como EE.UU., Alemania, Reino Unido y Francia.

Como en todos los sectores donde se comercializan productos para vender, existen diferentes determinantes como la demanda. En el caso de las ayudas técnicas la demanda viene unida a factores relacionados con consumidos potenciales, factores económicos y factores propios del sector.

Los consumidores potenciales son las personas que estarían interesadas en comprar las ayudas técnicas. Los factores relacionados con estas personas son: el número de personas con alguna deficiencia temporal o permanente, los factores culturales que determinan el distinto grado de aceptación de estos productos por parte de dichos usuarios.

Los últimos datos estadísticos poblacionales muestran cómo se tiende a producir un envejecimiento de la población que lleva a prever un estancamiento y/o disminución del número de personas con discapacidad menores de 64 años y un crecimiento de las personas con discapacidad mayores, con 65 años o más. Es de esperar que el potencial de demanda de Ayudas Técnicas por parte de las personas con discapacidad se incremente por el crecimiento del número de personas mayores que se espera para los próximos años, por el desarrollo que se va a producir en los próximos años en actividades sociosanitarias orientadas al cuidado de personas mayores y con grandes discapacidades y por el desarrollo de actividades económicas que tendrán como clientes potenciales a las personas mayores, por lo que deberán facilitarles el acceso a sus servicios con todo tipo de medios, incluidas las Ayudas Técnicas.

Además, para analizar los factores económicos hay que tener en cuenta la tendencia del ciclo económico general, que tiene que ver con las políticas generales en relación al gasto público. Influido con lo anterior están el nivel de renta de los consumidores, la posibilidad de los usuarios de poder obtener ayudas totales o parciales por parte de las instituciones públicas o privadas para adquirir los productos de apoyo y la inexistencia de políticas sociosanitarias en la Administración que establezcan una estrategia clara respecto a las Ayudas Técnicas.

Finalmente, el mismo sector de las ayudas técnicas determina en muchos casos la demanda, ya que es importante que los usuarios conozcan adecuadamente los productos existentes en el mercado y su utilidad para los distintos tipos de discapacidades, que haya disponibilidad del producto y que el servicio ofrecido por las ortopedias sea el adecuado para asesorar a los usuarios. Es un hecho que los usuarios finales tienen poco conocimiento de los productos, tanto de los existentes para los diferentes discapacidades, como respecto del más adecuado en función de la discapacidad presentada y las características personales del potencial usuario así como de la forma de utilización de las Ayudas Técnicas que posee.

Evidencia científica de las ayudas técnicas

Existe múltiple evidencia que afirma la utilidad de las ayudas técnicas para favorecer la autonomía de las personas que las utilizan en diferentes patologías.

El artículo “estudio sobre las ayudas técnicas en la distrofia muscular de Duchenne”⁸ fue realizado en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona por 2 médicos especialistas en rehabilitación y un terapeuta ocupacional. El objetivo de dicho estudio es conocer la implantación de estas ayudas técnicas, su uso, y dificultades de adquisición, en un grupo de niños con la patología de distrofia muscular de Duchenne. Los resultados fueron que las ayudas técnicas más utilizadas fueron la silla de ruedas y el ordenador, poco a poco se iban realizando adaptaciones en la vivienda, principalmente en el baño y las ayudas técnicas menos utilizadas eran la cama eléctrica y la grúa por su difícil manejo. También se encontraron con que menos de la mitad de los coches familiares eran adaptados. La mitad de los niños iban a escuelas ordinarias pero muchas de estas escuelas no tenían ascensor y muchas barreras arquitectónicas. En conclusión podemos decir que en este tipo de patología las ayudas técnicas son imprescindibles para mejorar la autonomía de las personas. (Anexo 3)

El artículo “Ayudas para la marcha en la parálisis cerebral infantil”⁹ es una revisión bibliográfica realizada por Alberto Bermejo Franco, diplomado en Fisioterapia y en Podología. El objetivo de esta revisión bibliográfica es observar las posibilidades existentes en la actualidad para llevar a cabo una rehabilitación integrada de los déficits funcionales de la marcha en niños con parálisis cerebral. Después de explicar toda la bibliografía encontrada sobre el tema, el autor concluye que existen una gama de

medios conservadores como quirúrgicos que se deben adoptar a las necesidades y características del paciente. Pero, aún y todo el análisis tiene que ser precoz para realizar un tratamiento continuo y específico y así poder llegar al desarrollo motor del niño y a su integración en una vida que se acerque lo más posible a la normalidad. Comprobada la efectividad del tratamiento ortopédico en los hándicaps e individualidades de cada niño, antes de realizar tratamiento quirúrgico, se intentará realizar tratamiento ortopédico. Solo en casos en los que haya fracasado el tratamiento ortopédico o conservador se intentará quirúrgicamente o para casos muy severos de parálisis cerebral. En conclusión, queda demostrada la importancia de la ayuda ortoprotesica en el caso de los niños con parálisis cerebral como método para conseguir una evolución motora hacia lo menos disfuncional posible y para un desarrollo de su autonomía hacia ser lo más independiente posible. (Anexo 4)

El artículo “Applicability of a new robotic walking aid in a patient with cerebral palsy. Case report.”¹⁰ también tiene como población diana la parálisis cerebral. Está escrito por un grupo de personas de diferentes departamentos de Neurología de la Universidad de Verona, Italia. Su objetivo es realizar un estudio experimental con un niño de 11 años que no tiene una marcha autónoma, para probar si utilizando un robot como ayuda técnica, el niño es capaz de mejorar su marcha y ser más autónomo. Después de probar el robot con el niño y realizar unos test para comprobar su mejoría o no, se concluye que el chico no era capaz de realizar una marcha autónoma y con este robot el niño fue capaz de moverse por el entorno. Así pues, con este artículo queda demostrado la mejoría de la marcha en personas con parálisis cerebral (Anexo 5).

El artículo “El impacto tecnológico en las personas con discapacidad”¹¹ fue escrito por Ricardo A. Koon, analista de Sistemas de Organización y Métodos y por Maria Eugenia de la Vega, licenciada en Educación. El objetivo de este artículo es intentar proveer información objetiva y contextualizada de la situación de la tecnología en apoyo a las personas con discapacidad en Latinoamérica. Con este artículo podemos observar los diferentes avances tecnológicos que existen para resolver las distintas necesidades de las personas con discapacidad. Después de analizar las diferentes ayudas existentes y la situación en los diferentes países, los autores concluyen que las dificultades de acceso a Internet para las personas con discapacidad se han mejorado aunque aún no se hayan consensuado documentos definitivos a nivel iberoamericano, que en el futuro, la tecnología de rehabilitación jugará un papel muy importante para el propio desarrollo de

las personas y que las diferentes ayudas técnicas tecnológicas podrán facilitar a las personas con discapacidad nuevos modelos educativos y de inserción laboral (Anexo 6).

“A Quality-of-life Scale for Assistive Technology: Results of a Pilot Study of Aging and Technology”¹² es un artículo escrito por Emily M. Agree y Por Vicki A. Freedman. El objetivo de este artículo fue desarrollar un indicador que se pueda utilizar en las encuestas realizadas en la población base que represente los efectos de las ayudas técnicas en la calidad de vida de las personas mayores entrevistadas. Separando las ayudas técnicas de asistencia personal. Se realizó mediante una encuesta transversal. Los resultados indicaron que una encuesta que refleje la calidad de vida relacionada con el uso de dispositivos de asistencia puede crearse a partir de 3 preguntas, diseñadas para medir las mejoras en la seguridad, el control y la participación debido a la tecnología. También indicaron que la tecnología asistencial puede mejorar la calidad de vida de las personas mayores con limitaciones funcionales (Anexo 7).

“Deterioro cognitivo y utilización de ayudas técnicas en el mayor dependiente”¹³ fue escrito por Lucía González Bugeiro del grupo Seniors de la Universidad de Vigo. Las respuestas analizadas en este estudio parten del análisis del fichero de microdatos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE 1999). El objetivo del estudio es analizar las prevalencias de discapacidad ante las treinta y seis actividades elementales de la vida diaria contempladas en la Encuesta de Discapacidades y la utilización de Ayudas Técnicas en función de la situación cognitiva y de grado de dependencia de las personas mayores dependientes. Según los resultados recogidos, el orden de prevalencias en categorías de discapacidad es: Desplazamiento externo, Tareas de hogar, Movilidad en hogar, Autocuidado, Movilidad manual, Relacional, Cognitiva, Comunicativa, Visual, Auditiva. Observando el grado de utilización y no utilización de las ayudas técnicas, en las tareas de movilidad es donde más ayudas técnicas se utilizan y en menor medida en las actividades de autocuidado y tareas del hogar. No se observan ayudas técnicas en relación a discapacidades cognitivas o de comunicación (Anexo 8).

El artículo “ALS Patients’ Self- Reported Satisfaction with Assistive Technology”¹⁴. fue escrito por Kristen L. Grula, Patricia A Wren y Jane E. Huggins. El objetivo de este estudio fue demostrar los efectos beneficiarios de las ayudas técnicas prescritas a pacientes con Esclerosis Amiotrónica Lateral (ELA) mediante un cuestionario de satisfacción de las usuarias de dichas ayudas. Se realizó encuestas telefónicas a 63

personas diagnosticadas de ELA. Los resultados fueron que el 20% o más de los usuarios usaban a menudo o siempre ayudas técnicas. En concreto, barras auxiliares del baño, elevadores de váter, asientos de ducha, zapatos antideslizantes etc. Fueron clasificados como muy útiles. El vendaje de tobillo para deambulación, controles de voz del teléfono y otros dispositivos electrónicos fueron clasificados como útiles, mientras que el gancho de botón y el mango largo para alcanzar objetos recibieron calificaciones bajas en utilidad y satisfacción. En conclusión, los usuarios están muy satisfechos con las adaptaciones de baño y con las tecnológicas (Anexo 9).

Experiencias anteriores con las ayudas técnicas

En España las ayudas económicas para adquirir productos de apoyo o ayudas técnicas se gestionan en cada Comunidad Autónoma. Cada una de estas, tiene una manera diferente para gestionar estas ayudas. Por eso, en este caso nos centraremos en la Comunidad Foral Navarra. En nuestra comunidad el procedimiento que regula la prestación ortoprotésica se recoge en el Decreto Foral 17/1998, de 26 de enero. Este decreto regula la prestación ortoprotésica del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea y sustituye al Decreto Foral 226/1994, de 14 de noviembre¹³.

Como todas las prestaciones, hay que rellenar la solicitud para pedir la ayuda correspondiente en cada caso. Normalmente, será el médico especialista quien gestione la mayor parte del proceso de adquisición. Antes de realizar la preinscripción correspondiente, el médico especialista deberá comprobar si la Ayuda Técnica está incluida en el Catálogo de Prestaciones Ortoprotésicas de la Comunidad Foral Navarra.¹⁵ En el caso en el que la Ayuda Técnica esté recogida en el Catálogo, el médico especialista deberá rellenar el impreso de solicitud de la prestación incluyendo los códigos de identificación de la Ayuda Técnica y si la Ayuda Técnica no está en el Catálogo, el paciente deberá afrontar el coste de la Ayuda Técnica. Es obligatorio que todas las ayudas técnicas esten prescritas en el modelo oficial del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. Una vez aceptada, el paciente acudirá al establecimiento a por el producto.

Tal y como indica el Decreto Foral 17/1998, de 26 de enero, las prestaciones ortoprotésicas del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea se realizan bajo el sistema de reintegro de gastos al usuario de la Ayuda Técnica. De esta manera, después de recoger la ayuda técnica y de pagarla la Dirección de Área de Salud correspondiente tomará la resolución que considere oportuna y se la notificará al usuario de la Ayuda Técnica. Si en el catálogo figura que el usuario debe aportar una cuantía para disfrutar de la Ayuda Técnica, el Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea reintegrará la diferencia existente entre la factura o el importe máximo recogido en el catálogo y la aportación que debe realizar el usuario. El reembolso podrá ser realizado al usuario-beneficiario de las prestaciones o a la persona autorizada por éste.

El Catálogo General de Material Ortoprotésico de la Comunidad Foral Navarra viene incluido como un Anexo del Decreto Foral 17/1998. Cada Ayuda Técnica viene identificada por un código numérico de prescripción, por su correspondiente código de la Norma ISO 9999 y por una descripción que enuncia las características de la misma. Además, para cada Ayuda Técnica, se incluyen una serie de datos informativos acerca de su prescripción: Periodo mínimo de renovación que es el periodo de tiempo que ha de transcurrir para que el usuario pueda solicitar una nueva prestación, periodo de garantía con que cuenta la Ayuda Técnica, precio máximo de la Ayuda Técnica, aportación del usuario que representa el importe económico a abonar por el usuario, para los productos que así se reseñen, financiación pública máxima que será el importe económico máximo que el Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea abonará por la adquisición del producto y observaciones donde se incluyen los factores especiales de prescripción que afectan a determinadas Ayudas Técnicas.

De esta manera, se consigue en la Comunidad Foral de Navarra la prestación para las diferentes Ayudas Técnicas. Pero se pueden observar bastantes aspectos alrededor de las ayudas técnicas que los usuarios necesitarían para poder utilizar dichas ayudas de una manera adecuada. Se puede plantear que el conocimiento sobre las ayudas técnicas de los médicos de atención primaria es insuficiente, de la misma manera que los médicos especialistas no están especializados en las ayudas técnicas y no conocen toda la variedad existente. Esto influye en que en muchos casos elijan siempre las ayudas conocidas y no miren las necesidades específicas de cada caso al elegir la ayuda.

Otro aspecto a tener en cuenta es que se tiene de punto de base el catálogo de productos ortoprotésicos, en vez de partir de las necesidades específicas del usuario. Además, este catálogo no recoge todos los productos de apoyo existentes, ni siquiera todos los ámbitos existentes en las ayudas técnicas, como pueden ser los cubiertos adaptados, platos adaptados o vasos adaptados (Anexo 2). Que son ayudas técnicas de muy poco coste y que mejoran mucho la autonomía de la persona en una de la actividad diaria más común que es comer. El anterior es un simple ejemplo, pero podemos encontrar muchísimos más. No se recogen productos de apoyo de poco gasto en el Catálogo única y exclusivamente productos con un precio muy alto.

Por último, es importante tener en cuenta la importancia que tiene el entrenamiento en estas ayudas. En este procedimiento, una vez que tú adquieres la ayuda, en la ortopedia

te ofrecen un manual del uso de la ayuda, pero es importante entrenarse sobre ella, ya que en la mayoría de los casos es aprender a realizar una actividad de otra manera y eso no se consigue de un día para otro. Además, es necesario que el proceso de entrenamiento este supervisado por una persona especializada en las ayudas técnicas como pueden ser los Terapeutas Ocupacionales y Fisioterapeutas porque es muy frecuente que al aprender a realizar una actividad utilizando una ayuda técnica se cometan errores posturales o ergonómicos que a la larga pueden acarrear una serie de problemas. O en otros casos, que el profesional se dé cuenta de que para el usuario es más adecuado otra ayuda técnica que le ayude a realizar la actividad pero que le suponga menos problemas o sea más fácil para él o ella. Por eso, se plantea la necesidad de que todo el proceso de adquisición de ayudas técnicas este supervisado por un Terapeuta Ocupacional que es el profesional más especializado en ayudas técnicas y por un Fisioterapeuta, ya que en algunos casos se necesitará su supervisión en casos como la mejoría de la marcha.

Actualmente dentro del ámbito de rehabilitación existen departamentos de Terapia Ocupacional que se encargan de la rehabilitación neurológica en las actividades de la vida diaria, mejorando su desempeño en dichas actividades. Puede conseguirse que mejoren rehabilitando la parte del cuerpo afectada o mediante el entrenamiento de ayudas técnicas para sustituir la parte afectada y poder realizar la actividad de otra manera. Pero es necesario plantear un departamento de ayudas técnicas a nivel Navarro donde se trabaje la adquisición de estas ayudas y el entrenamiento de las mismas.

En el ámbito Español son hospitales de referencia el Hospital de Neurorehabilitación Guttman de Barcelona¹⁶ o el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo¹⁷ donde se hace neurorehabilitación y entrenamiento de nuevas habilidades para hacer frente a la nueva situación de vida. En estos hospitales, las ayudas técnicas tienen mucha importancia, ya que en lesiones medulares por ejemplo, las personas tienen que entrenarse en utilizar en algunos casos sus sillas de ruedas para conseguir más autonomía después del accidente o el proceso sufrido. No es necesario ver casos tan graves de necesidad para observar lo importantes que son las ayudas técnicas para ayudar a muchos usuarios. Por este motivo, dentro del programa que voy a llevar a cabo planteo el entrenamiento de estas ayudas.

Durante toda la introducción se ha podido observar la realidad existente de las personas con discapacidad, sus necesidades, las carencias que actualmente siguen teniendo, las ayudas técnicas y su utilidad para mejorar la autonomía de la persona. Teniendo en cuenta también las carencias existentes en los diferentes departamentos que tienen relación con las ayudas técnicas y con las personas con discapacidad, el proyecto que se va a llevar a cabo se encargará de intentar mejorar el conocimiento de las ayudas técnicas por los profesionales y por los propios usuarios y de realizar un servicio para asesorar y entrenar en las mismas.

OBJETIVOS

Objetivo general

Mejorar la calidad de vida y autonomía de las personas con discapacidad motora, a través de la promoción de la utilización de las ayudas técnicas.

Objetivos específicos

- Divulgar las ayudas técnicas que están al alcance de las personas discapacitadas y de sus familiares en la comunidad Navarra.
- Difundir entre los profesionales del ámbito sanitario y profesionales del ámbito social las diferentes ayudas técnicas adecuadas a personas con discapacidad motora que pueden ser prescritas o recomendadas.
- Elaborar un catálogo dirigido a los profesionales sobre las diferentes ayudas técnicas existentes en el mercado nacional.
- Distribuir el catalogo de ayudas técnicas de discapacidad motora de Navarra a los profesionales del Departamento de salud, departamento de bienestar social, así como a los diferentes organismos y asociaciones relacionadas con la discapacidad.
- Promover el buen uso de las ayudas técnicas mediante asesoramiento personalizado y entrenamiento.

DESARROLLO DEL PROGRAMA

- Población de referencia

La población Navarra a 1 de enero de 2013 es de 643.864 habitantes¹⁸, de los cuales el 7,4% son personas con algún tipo de discapacidad y en concreto con discapacidad motora o física el 47,02% del total de los habitantes con discapacidad.

Se incluyen como receptoras de este programa a las personas con cualquier discapacidad motórica que dificulte el desarrollo de cualquier actividad de la vida diaria. Estas personas residirán en Navarra y no existen limitaciones con la edad. Así pues, los criterios de inclusión para este programa serán: personas con alguna discapacidad física y que residan en Navarra.

También serán parte del programa las personas que participan en la asistencia de estas personas con discapacidad, bien en atención directa o también equipos directivos de cualquier asociación de cualquier patología motórica o física y los familiares de las personas afectadas. Servicios sociales de base, servicios sociales de salud, servicios sanitarios, asociaciones de discapacitados, centros geriátricos, centros de discapacidad física... Ya que, todas estas personas que de manera directa o indirecta están relacionadas con las discapacidades motóricas y con las ayudas técnicas tienen que recibir información sobre estas ayudas técnicas.

La mayoría de las actividades se ofrecerán para su desarrollo en diferentes centros de toda Navarra. Se ha planteado llevar a cabo las actividades en distintas zonas de la geografía Navarra. Ya que es una comunidad autónoma muy extensa geográficamente hablando y la población está muy repartida. Por eso, es necesario acercar a las diferentes zonas las actividades para que alcancen el máximo de usuarios involucrados posibles. Se podrá disfrutar de la charla en los siguientes centros de atención primaria: Centro de atención primaria AZPILAGANA, CAP de Buztintxuri, CAP de Casco Viejo, CAP de la Chantrea, CAP de San Juan, CAP de la Rochapea, CAP de Mendillorri, CAP de Tudela este, CAP de Tudela oeste, CAP de Estella, CAP de Elizondo, CAP de Tafalla, CAP de Lumbier, CAP de Bera de Bidasoa, CAP de Leizaola, CAP de Ochagavía, CAP de Sangüesa y CAP de Peralta. De la misma manera, las herramientas que informan sobre la charla y sobre las ayudas técnicas se colocarán en otros centros

también: Servicios Sociales de base de todo Navarra, asociaciones de familiares de cualquier enfermedad motórica, residencia Lur Gorri (Barañain), centro Infanta Elena (Cordovilla), piso funcional Las Torchas (Estella), residencia y centro de día Oncineda (Estella), centro Atención Temprana (Pamplona), centro de día Monjardín (Pamplona), centro San José (Pamplona), centro Valle del Roncal (Pamplona), piso funcional Mendebaldea (Pamplona), centro La Atalaya (Tudela), piso funcional Vencerol (Tudela), CAIDIS Las Hayas (Sarriguren), centro de día Adacen (Mutilva), residencia Carmen Aldave (Pamplona), residencia y Centro de día Ramón y Cajal de Cizur Menor, piso funcional de Sanguesa, piso funcional de Tafalla y centro de día de Ansoain. Por último, los catálogos se distribuirán a todos los profesionales de la comunidad Navarra relacionados con la discapacidad física. De esta manera, todos tendrán información sobre las distintas ayudas técnicas existentes en el mercado y sobre su utilidad.

Actividades para alcanzar cada objetivo.

El programa se ha estructurado en 3 fases diferentes de actuación, con actividades dirigidas a diferentes colectivos y de forma complementaria, aunque en algunas ocasiones se superpongan en el tiempo.

Actividades de la 1ª fase: Información y divulgación de las ayudas técnicas entre profesionales sanitarios y sociales

La primera fase de actividades irá dirigida a los distintos profesionales sanitarios y sociales que prescriben, asesoran e informan a las personas discapacitadas y sus familias. Para cumplir con objetivos específicos de difundir entre los profesionales del ámbito sanitario y profesionales del ámbito social las diferentes ayudas técnicas adecuadas a personas con discapacidad motora que pueden ser prescritas o recomendadas, elaborar un catálogo dirigido a los profesionales sobre las diferentes ayudas técnicas existentes en el mercado nacional y distribuir el catálogo de ayudas técnicas de discapacidad motora de Navarra a los profesionales del Departamento de salud, departamento de bienestar social, así como a los diferentes organismos y asociaciones relacionadas con la discapacidad.

Con estas actividades se pretende que los profesionales que tienen contacto directo con las personas con discapacidad física conozcan todas las ayudas técnicas existentes en el mercado, sepan para qué son utilizadas y para quien van dirigidas.

Para ello, por un lado, se realizará un catálogo que se actualizará cada 2 años para renovar la versión con las últimas novedades y cambios que han podido haber respecto a las propias ayudas técnicas y a las normas legales sobre estas. Este se realizará partiendo del catálogo del CEAPAT adecuado a la norma UNE-EN ISO 9999.

Se espera que en el instrumento utilizado aparezcan todas las ayudas técnicas, con un ejemplo visual de cada una de ellas complementado con información adicional. Por ello, se considera que la herramienta más adecuada es el catálogo porque los catálogos pueden ser grandes y extensos y es lo necesario en este caso para que las imágenes se vean bien y porque hay mucha información para poner.

Ir  dirigido a los profesionales sanitarios (M dicos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, enfermeras...) y sociales que prescriben y asesoran sobre las ayudas t cnicas. Los objetivos de este cat logo ser n dar a conocer las diferentes ayudas t cnicas existentes en el mercado nacional, dar a conocer la utilidad de estas ayudas y dar a conocer las personas que pueden beneficiarse de las distintas ayudas.

El cat logo lo realizar  el/la terapeuta ocupacional coordinador del programa en su propio despacho y se necesitar  de la colaboraci n de un dise ador gr fico para que realice el dise o, la maquetaci n y la impresi n del mismo. Se estima que se necesitar n alrededor de 40 horas para realizarlo y las pr ximas veces para actualizarlo.

CAT�LOGO SOBRE AYUDAS T�CNICAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD MOTORA	
Objetivos	- Elaborar el catalogo con las diferentes ayudas t�cnicas existentes en el mercado nacional. Para dar a conocer la utilidad de estas ayudas y a que personas pueden beneficiarse .
Metodolog�a	Se realizar� partiendo del cat�logo del CEAPAT adecuado a la norma UNE-EN ISO 9999 sobre estas. Cada dos a�os se revisar� el cat�logo para actualizarlo y renovar la versi�n con las �ltimas novedades y cambios.
Grupo (n�mero y caracter�sticas)	Profesionales sanitarios y sociales que prescriben y asesoran sobre las ayudas t�cnicas.
Frecuencia	Revisi�n bienal de las ayudas tecnicas existentes en el mercado
Recursos humanos	- Persona coordinadora del programa - Dise�ador gr�fico para dise�o, maquetaci�n e impresi�n del cat�logo.
Recursos materiales	- Ordenador. Internet.

Por otro lado, se llevar  a cabo una reuni n con el Servicio de gesti n cl nica y Planificaci n de la Direcci n de Atenci n Primaria con los objetivos de dar a conocer el cat logo realizado, el programa que se est  llevando a cabo, las diferentes ayudas t cnicas existentes, la utilidad de estas ayudas, las personas que pueden beneficiarse de las distintas ayudas y divulgar el cat logo en los m ximos centros posibles. Tambi n, se realizar  una reuni n con los mismos objetivos con COCEMFE Navarra (federaci n de asociaciones de personas con discapacidad f sica y org nica).

Se considera que tienen que ser reuniones ya que est  dirigido a un grupo peque o de personas y esto facilita la comunicaci n bidireccional. El grupo peque o ofrece poder

tener más confianza para realizar preguntas o dudas sobre el programa o sobre toda la información ofrecida por el coordinador. Es importante que las personas asistentes a la reunión tengan claro todo el programa ya que, a primera mano serán ellas las que informarán a sus equipos multidisciplinares sobre dicho programa.

Una reunión se realizará en la sala de reuniones del departamento del servicio de Gestión Clínica y Planificación de la Dirección de AP con las personas responsables y la otra reunión con los miembros de la junta COCEMFE Navarra (federación de asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica) en la sala de reuniones de su sede. En estas reuniones se explicará qué es el catálogo, para qué se ha realizado, qué es lo que se quiere conseguir con él, una breve explicación sobre el programa de ayudas técnicas y cuestiones que quieran aclarar sobre el catálogo y sobre su divulgación. Tendrá una duración de una hora aproximadamente. La primera parte explicativa sobre el catálogo no durará más de 30 minutos. Pero la segunda parte sobre resolver diferentes cuestiones durará lo que sea necesario hasta que no haya más preguntas y todo haya quedado aclarado.

La persona encargada de concertar la reunión, de acudir a la reunión y de exponer la información en la reunión es el/la terapeuta ocupacional encargado/a del programa y para realizarla necesitará un coche para poder desplazarse, un ordenador, el catálogo, un proyector y una mesa.

REUNIÓN INFORMATIVA SOBRE EL PROGRAMA Y EL CATÁLOGO DE AYUDAS TÉCNICAS	
Objetivos	<p>Dar a conocer el catálogo realizado, el programa que se está llevando a cabo, las diferentes ayudas técnicas existentes, la utilidad de estas ayudas y las personas que pueden beneficiarse de las distintas ayudas.</p> <p>Divulgar el catálogo en los máximos centros posibles.</p>
Metodología	<ul style="list-style-type: none"> - Reunión en el departamento del servicio de Gestión Clínica y Planificación de la Dirección de AP con las personas responsables. - Reunión con COCEMFE Navarra (federación de asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica). <p>Cuestiones a tratar: qué es el catálogo, para qué se ha realizado, qué es lo que se quiere conseguir con él, una breve explicación sobre el programa de ayudas técnicas y cuestiones que quieran aclarar sobre el catálogo y sobre su divulgación.</p>
Grupo (número y características)	<p>Personas responsables del servicio de Gestión Clínica y Planificación de la Dirección de AP.</p> <p>Miembros de la junta de COCEMFE).</p>
Duración	Alrededor de una hora. Media hora más o menos la primera parte y la segunda parte dependiendo de la participación o dudas de los asistentes.
Lugar donde se desarrolla	Sala de reuniones del departamento del servicio de Gestión Clínica y Planificación de la Dirección de AP y sala de reuniones de COCEMFE.
Recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinador del programa.
Recursos materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Coche para desplazarse. Ordenador. - Catálogos. - Proyector - Mesa

De la misma manera, y para ofrecer respuestas a las posibles dudas que pueden surgir en los distintos recursos asistenciales a donde llegue el catálogo, centros de atención primaria o médicos especialistas, se ofrecerán reuniones explicativas en los centros o recursos en los que se desee.

Estas reuniones se ofrecerán con los mismos objetivos que la charla anterior, dar a conocer el catálogo realizado, el programa que se está llevando a cabo, las diferentes ayudas técnicas existentes, la utilidad de estas ayudas, las personas que pueden beneficiarse de las distintas ayudas y divulgar el catálogo en los máximos centros posibles.

Se realizará después de que el servicio de Gestión Clínica y Planificación de la Dirección de AP haya divulgado el catálogo en todos los centros de AP, en todos los médicos especialistas y después de que COCEMFE haya divulgado el catálogo a todas sus asociaciones. Si en estos centros, a algún profesional le queda alguna duda sobre el catálogo o sobre el programa, se podrán concertar reuniones con el coordinador del programa en cada centro para aclarar las dudas. Así pues, estas reuniones irán dirigidas a los profesionales de todos los recursos asistenciales, centros de atención primaria o médicos especialistas a donde llegue el catálogo que tengan dudas. Durará alrededor de 45 minutos, dependiendo de las preguntas o dudas que planteen los diferentes profesionales que acudan.

Las reuniones se realizarán por el/la coordinador del programa y para llevarla a cabo se necesitarán un coche para desplazarse, un ordenador, el catálogo de ayudas técnicas, y una mesa.

REUNIONES EXPLICATIVAS SOBRE EL CATÁLOGO	
Objetivos	<p>Responder a las preguntas específicas que se pueden plantear en los centros donde llegue el catálogo.</p> <p>Dar a conocer el catálogo realizado, el programa que se está llevando a cabo, las diferentes ayudas técnicas existentes, la utilidad de estas ayudas y las personas que pueden beneficiarse de las distintas ayudas.</p>
Metodología	Reuniones con los centros asistenciales o recursos que tengan dudas.
Grupo (número y características)	Profesionales sanitarios y sociales de asistencia directa.
Duración	Alrededor de 45 minutos. Dependiendo de las preguntas planteadas por los distintos profesionales.
Lugar donde se desarrolla	<ul style="list-style-type: none"> - Sala de reuniones de los distintos centros interesados y asociaciones interesadas.
Recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinador del programa:
Recursos materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Catálogo. - Ordenador. - Coche para desplazarse. - Mesa.

Actividades de la 2ª fase: Información de las ayudas técnicas a usuarios y familiares

La segunda fase de actividades van a ir dirigidas a dar información sobre las ayudas técnicas y su utilización a los usuarios que las pueden llegar a usar, que las usan y sus familias. Para cumplir con el objetivo de divulgar las ayudas técnicas que están al alcance de las personas con discapacidad y de sus familiares en la comunidad Navarra. Para llegar a estas personas, acudiremos a centros de atención primaria, de servicios sociales, diferentes asociaciones de enfermedades motóricas y residencias o recursos para personas con discapacidad, donde empezaremos a divulgar la información sobre las ayudas técnicas.

En primer lugar, una de las herramientas que se utilizará será el diseño y elaboración de un cartel que tenga características informativas y de atracción visual que llame la atención de las personas y así, se informen sobre las ayudas técnicas y sobre los beneficios de estas. El objetivo de este cartel será única y exclusivamente divulgativo, para dar a conocer las diferentes ayudas técnicas existentes y dar a conocer la utilidad de estas ayudas. Irá dirigido a todas las personas con discapacidad motora de Navarra y a sus familiares.

Se necesitará un diseñador gráfico para que realice el cartel y al coordinador del programa que será un/a Terapeuta Ocupacional que decida qué información se colocará en el cartel. El cartel será de tamaño Din-4. Como recursos materiales se necesitarán un coche para poder desplazarse a todas las zonas Navarras necesarias, papel, impresora y un ordenador.

Los carteles se pondrán en todos los recursos donde puedan acudir personas con discapacidad motora de Navarra y sus familiares: Centros de atención primaria de toda Navarra, servicios Sociales de base de todo Navarra, asociaciones de familiares de cualquier enfermedad motórica, COCEMFE Navarra (federación de asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica de Navarra) y otros recursos para personas con discapacidad (residencia Lur Gorri (Barañain), centro Infanta Elena (Cordovilla), piso funcional Las Torchas (Estella), Residencia y centro de día Oncineta (Estella), centro de atención temprana (Pamplona), Centro de día Monjardín (Pamplona), centro San José (Pamplona), centro Valle del Roncal (Pamplona), piso funcional Mendebalde

(Pamplona), centro La Atalaya (Tudela), piso funcional Vencerol (Tudela), CAIDIS Las Hayas (Sarriguren), centro de día ADACEN (Mutilva), residencia Carmen Aldave (Pamplona), residencia y centro de día Ramon y Cajal (Cizur Menor), piso funcional (Sanguesa), piso funcional (Tafalla) y centro de día (Ansoain).

CARTEL INFORMATIVO DE DIVULGACIÓN DE LAS AYUDAS TÉCNICAS	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Dar a conocer las diferentes ayudas técnicas existentes y la utilidad de estas ayudas.
Grupo (número y características)	Dirigido a todas las personas con discapacidad motora de Navarra y a sus familiares.
Lugar donde se desarrolla	En todos los recursos donde puedan acudir personas con discapacidad motora especificados anteriormente.
Recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> - Diseñador gráfico para realizar el cartel. - Coordinador del programa.
Recursos materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Coche para desplazarse. - Ordenador y impresora. - Papel Din-4.

En segundo lugar y para seguir divulgando las ayudas técnicas que están al alcance de las personas discapacitadas y de sus familiares en la comunidad de Navarra, se llevará a cabo una charla informativa.

Para informar sobre las charlas, se elaborará un cartel que tenga características informativas y de atracción visual que facilite la lectura de la información, llegue a más personas y así aumente la asistencia y participación a las charlas. El objetivo de este cartel será dar a conocer donde y cuando se llevarán a cabo las diferentes charlas sobre las ayudas técnicas. Irá dirigido a todas las personas con discapacidad motora de Navarra y a sus familiares. Necesitaremos a un diseñador gráfico para que realice el cartel y a la coordinadora del programa que será un/a Terapeuta Ocupacional que le informe de qué se colocará en el cartel. El cartel será de tamaño Din-4. Como recursos materiales necesitaremos un coche para poder desplazarse a todas las zonas Navarras necesarias, papel, impresora y un ordenador.

Se colocarán en todos los recursos donde puedan acudir personas con discapacidad motora de Navarra y sus familiares: Centros de atención primaria de toda Navarra, servicios Sociales de base de todo Navarra, asociaciones de familiares de cualquier enfermedad motórica, COCEMFE Navarra (federación de asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica de Navarra) y otros recursos para personas con discapacidad (residencia Lur Gorri (Barañain), centro Infanta Elena (Cordovilla), piso funcional Las Torchias (Estella), Residencia y centro de día Oncineda (Estella), centro de atención temprana (Pamplona), Centro de día Monjardín (Pamplona), centro San José (Pamplona), centro Valle del Roncal (Pamplona), piso funcional Mendebalde (Pamplona), centro La Atalaya (Tudela), piso funcional Vencerol (Tudela), CAIDIS Las Hayas (Sarriguren), centro de día ADACEN (Mutilva), residencia Carmen Aldave (Pamplona), residencia y centro de día Ramon y Cajal (Cizur Menor), piso funcional (Sanguesa), piso funcional (Tafalla) y centro de día (Ansoain)

CARTEL INFORMATIVO DE LA REALIZACIÓN DE LAS CHARLAS SOBRE LAS AYUDAS TÉCNICAS	
Objetivos	Dar a conocer donde y cuando se llevarán a cabo las diferentes charlas sobre las ayudas técnicas.
Grupo (número y características)	Las personas con discapacidad motora de Navarra y a sus familiares.
Lugar donde se desarrolla	Se colocarán en todos los recursos donde puedan acudir personas con discapacidad motora especificados anteriormente.
Recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> - Diseñador gráfico para realizar el cartel. - Coordinador del programa.
Recursos materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Coche para desplazarse. - Papel para imprimir. Impresora.

La charla informativa sobre las ayudas técnicas es la actividad principal de esta 2ª fase. Los carteles anteriores son herramientas utilizadas para divulgar las ayudas técnicas y la información sobre la realización de la charla pero esta última es lo que ofrece más información sobre las distintas ayudas técnicas y sobre su utilidad. Además, siendo una charla donde la ponente es un/a profesional formada en el ámbito, puede también resolver dudas o curiosidades que tengan los distintos asistentes.

La charla tiene como objetivo dar a conocer las diferentes ayudas técnicas existentes, la utilidad de estas ayudas, responder preguntas concretas de las personas asistentes a las charlas y observar necesidades concretas de las personas afectadas. Se realiza por toda Navarra con el objetivo de que acuda la máxima gente posible. Va dirigida a todas las personas con discapacidad motora de Navarra y a sus familiares.

La charla está distribuida en dos apartados: en la primera parte de la charla se explican qué son las ayudas técnicas, cual es su utilidad, que tipos hay, las ayudas económicas referentes a estos productos etc. Y se explica el servicio que se empezará ofrecer después de las charlas, de asesorar y entrenar las ayudas técnicas. La segunda parte de la charla se centra en responder preguntas exactas de las personas asistentes a la charla. Por ello, no tiene una duración exacta, pero se espera que dure alrededor de una hora, ya que la primera parte de la charla durará alrededor de media hora y la segunda parte variará dependiendo de las preguntas realizadas por los asistentes.

Se lleva a cabo distintas veces y por toda la geografía Navarra en distintos centros de atención primaria para que todas las personas interesadas en acudir tengan la posibilidad y no tengan que desplazarse lejos de sus residencias. En Pamplona, se realiza en diferentes centros que se han elegido teniendo en cuenta la población que atienden y la distancia a los barrios en los que no se realiza la charla. En concreto, se realiza en los siguientes centros de atención primaria: Centro de atención primaria AZPILAGANÑA, CAP de Buztintxuri, CAP de Casco Viejo, CAP de la Chantrea, CAP de San Juan, CAP de la Rochapea, CAP de Mendillorri, CAP de Echavacoiz, CAP de II Ensanche, CAP de Tudela este, CAP de Tudela oeste, CAP de Estella, CAP de Elizondo, CAP de Tafalla, CAP de Lumbier, CAP de Bera de Bidasoa, CAP de Leitza, CAP de Ochagavia, CAP de Sanguesa y CAP de Peralta.

Para poder realizarla se necesita un profesional especializado en el ámbito que será el terapeuta ocupacional coordinador del programa y un fisioterapeuta que colabora en la charla en momentos puntuales. Como recursos materiales se necesita coche para desplazarse, un ordenador, un proyector, una mesa y sillas.

CHARLA INFORMATIVA SOBRE LAS AYUDAS TÉCNICAS Y SU UTILIDAD	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Dar a conocer las diferentes ayudas técnicas existentes, la utilidad de estas ayudas y el servicio de asesoramiento y entrenamiento que se llevará a cabo después de realizar todas las charlas. - Responder preguntas concretas de las personas asistentes a las charlas. - Observar necesidades concretas de las personas afectadas.
Metodología	<p>Tendrá dos apartados:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Información de las ayudas técnicas, todas las existentes, su utilidad, las ayudas económicas referentes a estos productos y se explicará el funcionamiento del servicio de asesoramiento y entrenamiento de ayudas técnicas. - Turno de preguntas y recepción de solicitud de consultas.
Grupo	Personas con discapacidad motora de Navarra y a sus familiares.
Duración	<p>Sesiones por la tarde.</p> <p>Estimación de 30 minutos de presentación de las técnicas y 30 minutos de resolución de dudas y preguntas.</p>
Frecuencia	Una vez por cada zona geográfica. Menos en Pamplona y Tudela donde se realizan en distintos centros de atención primaria.
Lugar donde se desarrolla	Sesiones formativas en 5 c s de Pamplona a en cada centro de atención primaria descritos anteriormente.
Recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinador del programa. - Un fisioterapeuta.
Recursos materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Coche para desplazarse. <p>Ordenador. Proyector.</p>

Actividades de la 3ª fase: Asesoramiento y entrenamiento de ayudas técnicas

La tercera y última fase va dirigida a asesorar y entrenar en las ayudas técnicas. Esta fase es la más importante del programa, ya que es donde se integran las ayudas técnicas promocionadas y divulgadas anteriormente a la vida diaria de las personas con discapacidad y es además, donde se observa si estas ayudas tienen utilidad para la calidad de vida de las personas o no.

Esta fase empieza a realizarse una vez finalizadas las dos anteriores, cuando toda la población que puede beneficiarse del programa lo conozca, haya recogido información sobre las ayudas técnicas y vea la necesidad de integrarlas en la vida diaria de las personas con discapacidad física. Se lleva a cabo durante alrededor de tres horas al día donde se atenderán a 4 personas al día. Se necesita para acudir a este servicio cita previa.

No podemos olvidar que las actividades de esta fase son las que más duración tienen en el tiempo. Ya que, se pretende que las anteriores actividades divulguen las ayudas técnicas y su utilidad en la población afectada con el objetivo de que después de ver la utilidad y necesidad se dé el paso de acudir a las actividades de esta fase para encontrar las ayudas técnicas más adecuadas para mejorar su autonomía y calidad de vida.

La primera actividad es el asesoramiento individual y personalizado sobre las ayudas técnicas. Esta actividad tiene como objetivo asesorar sobre las diferentes ayudas técnicas existentes en el mercado, teniendo en cuenta el perfil propio de cada usuario y de las necesidades que tiene, ofrecer a los diferentes usuarios la ayuda técnica que más le convenga dependiendo de sus necesidades y ofrecer un servicio para responder a las dudas que pueden tener los diferentes usuarios de ayudas técnicas.

La actividad se ofrece dentro del horario laboral del terapeuta ocupacional seleccionado para llevar a cabo todo el programa. Se selecciona 1 hora y media al día donde con cita previa, acudirán al despacho de dicho profesional para analizar las necesidades de cada usuario y determinar la ayuda técnica más adecuada para este. Está dirigido a personas con discapacidad física de todo Navarra que se haya visto la necesidad de que precisen una ayuda técnica o necesiten renovar la que tienen.

La actividad se desarrolla en el despacho del terapeuta ocupacional coordinador del programa. Para llevar a cabo la actividad se necesita el catálogo de ayudas técnicas realizado anteriormente, muestras de algunas de las ayudas técnicas, una mesa y sillas.

ASESORAMIENTO SOBRE LAS AYUDAS TÉCNICAS	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Asesorar sobre las diferentes ayudas técnicas existentes en el mercado, Teniendo en cuenta el perfil propio de cada usuario y de las necesidades que tiene. - Ofrecer a los diferentes usuarios la ayuda técnica que más le convenga dependiendo de sus necesidades. - Ofrecer un servicio para responder a las dudas que pueden tener los diferentes usuarios de ayudas técnicas.
Metodología	Una hora y media al día dentro del horario del coordinador del programa.
Grupo (número y características)	Personas con discapacidad motórica de todo Navarra.
Lugar donde se desarrolla	Despacho del coordinador del programa.
Recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinadora del programa..
Recursos materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Catálogo de ayudas técnicas. - Muestras de algunas de las ayudas técnicas. - Mesa y sillas.

Después de realizar el asesoramiento y decidir cuál es la ayuda técnica más apropiada para aumentar la autonomía de la persona en ese instante, se empieza el entrenamiento de ese producto. Se realiza un entrenamiento individualizado para que la persona practique con la ayuda antes de comprarla, para que se decida que esa es la ayuda que más le conviene en ese momento y para realizar los cambios oportunos necesarios en la ayuda o en el uso de ella. Así pues, los objetivos de esta actividad son: Entrenar en el uso de la ayuda técnica elegida, observar posibles efectos negativos de la ayuda técnica elegida y observar la buena adecuación y adaptación a la ayuda técnica de la persona.

Dicha actividad se trabaja dentro del horario laboral del terapeuta ocupacional seleccionado para llevar a cabo todo el programa. Se utiliza 1 hora y media al día donde se atiende a dos usuarios por día. Estos usuarios previamente habrán tenido que asistir a la actividad anterior de asesoramiento de ayuda técnica, donde se habrá decidido la

ayuda que posteriormente se estrenará en esta actividad. En el proceso de entrenamiento observaremos si existe algún aspecto en contra en la utilización de la ayuda técnica que provoque efectos negativos en la persona, observaremos también la adaptación de la persona a la utilización de la ayuda técnica y verificaremos que la ayuda técnica seleccionada es la más adecuada para esa persona y sus necesidades.

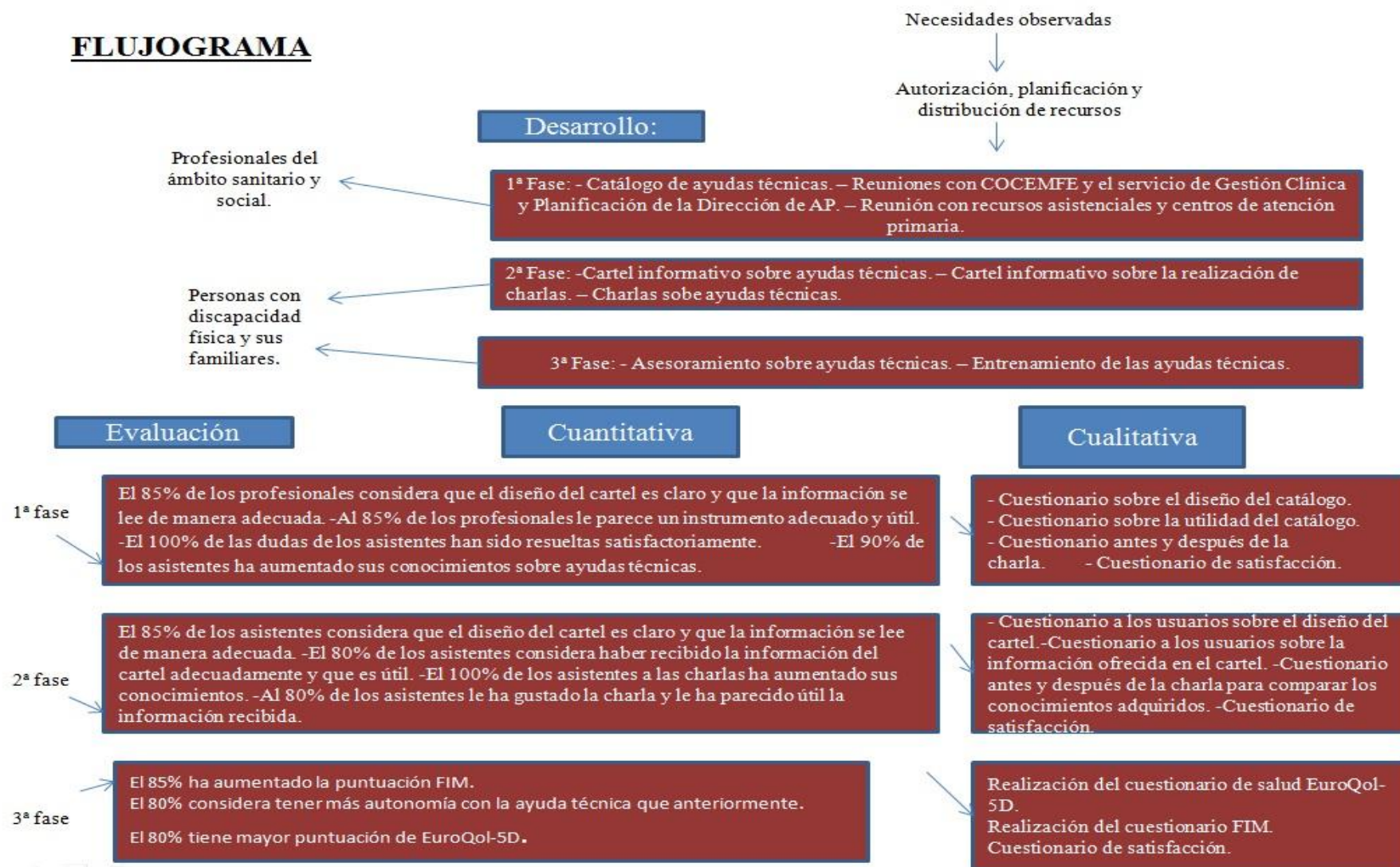
El entrenamiento va dirigido a personas con discapacidad física de todo Navarra que necesiten una ayuda técnica o necesiten renovar la que poseen, sin olvidar que antes de esta actividad hayan acudido a la actividad de asesoramiento y se haya determinado la ayuda más adecuada. La actividad la realiza el terapeuta ocupacional coordinador del programa en su propio despacho o sala y necesita del catálogo de ayudas técnicas realizado con anterioridad, de muestras de algunas de las ayudas técnicas, de espacio suficiente para llevar a cabo el entrenamiento, de una mesa y de sillas.

ENTRENAMIENTO DE LAS AYUDAS TÉCNICAS ELEGIDAS.	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Entrenar en el uso de la ayuda técnica elegida. - Observar posibles efectos negativos de la ayuda técnica elegida. - Observar la buena adecuación y adaptación a la ayuda técnica de la persona.
Metodología	Una hora y media al día dentro del horario del coordinador del programa después de elegir en la actividad anterior la ayuda técnica adecuada.
Grupo (número y características)	Personas discapacitadas motóricas de todo Navarra.
Lugar donde se desarrolla	<ul style="list-style-type: none"> - Despacho o sala de el/la terapeuta ocupacional coordinador/a del programa.
Recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> - Persona coordinadora del programa: Un terapeuta ocupacional
Recursos materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Catálogo de ayudas técnicas. - Muestras de algunas de las ayudas técnicas. - Espacio suficiente para llevar a cabo el entrenamiento. - Una mesa y sillas.

CRONOGRAMA

Actividades	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Planificación												
Contactos previos												
Catálogo												
Reunión responsables												
Reuniones explicativas sobre el catálogo												
Cartel informativo												
Cartel de las charlas												
Charla población												
Asesorar sobre ayudas técnicas												
Entrenamiento de ayudas técnicas												
Evaluación												
Elaboración de informe final												

FLUJOGRAMA



RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

Para poder realizar este proyecto se va a necesitar un seguido de recursos como las instalaciones que se van a usar para hacer las sesiones, los profesionales que lo van a desarrollar y los materiales que se necesitarán.

Este proyecto se lleva a cabo en diferentes instalaciones. Para realizar las diferentes charlas se utilizan las salas polivalentes o de reuniones que han cedido en cada centro de atención primaria, residencia o asociación donde hemos concretado que llevaremos a cabo las charlas por toda Navarra. Para la tercera fase, se utiliza el despacho de la Terapeuta Ocupacional, coordinadora del programa, la sala de Terapia Ocupacional y en algunos casos, si es necesario espacios fuera de dicha sala o incluso la casa de los diferentes usuarios. Es posible que el despacho de Terapia Ocupacional y la sala sea el mismo espacio, ya que en algunos centros está todo unido. Se espera, que el Terapeuta Ocupacional que lleve a cabo este programa sea un terapeuta ocupacional del departamento de bienestar social, por esto el espacio se determinará en cuanto se sepa quién será el coordinador del proyecto y cuál es su espacio de trabajo.

Equipo que desarrolla el proyecto y colaboraciones institucionales

Los recursos humanos para llevar a cabo el proyecto son el terapeuta ocupacional, coordinador del programa e un fisioterapeuta que tenga experiencia en ayudas técnicas, órtesis o prótesis.

Para efectuar los diferentes carteles y el catálogo se necesitará un diseñador gráfico que será contratado por obra o el diseñador que pueda existir en el departamento de salud o de bienestar social.

Por último, se cuenta con la ayuda de diferentes instituciones como el departamento de salud, el departamento de bienestar social, las diferentes asociaciones de enfermedades físicas, las diferentes residencias de discapacidad, centros de día de discapacidad y todas las instituciones que tengan contacto directo con las personas discapacitadas, ya que son en estos espacios donde se ofrecen las diferentes charlas de información sobre ayudas técnicas. También, son los espacios donde se dejan los catálogos para que los distintos profesionales los consulten.

Terapeuta Ocupacional	1800€ al mes
Fisioterapeuta (4 horas semanales)	160€
Diseñador gráfico	700 €
Kilometraje del coche	0,26 € por km.

Recursos disponibles: material técnico, inventariable y fungible

Se utilizan distintos materiales para llevar a cabo el proyecto. Se diferencian el material técnico o equipo, el material no fungible o inventariable y el material fungible.

Equipo que se necesita: ordenador, proyector, coche para traslados, diferentes ayudas técnicas que tendremos en la sala.

Como material no fungible se utiliza: Sillas y mesas.

Como material fungible se utiliza: Folios, lápices, bolígrafos y kilometraje.

- *El material fungible necesario puede variar, teniendo en cuenta las necesidades de los usuarios y de cómo llevaremos a cabo las actividades.*

Presupuesto estimado según conceptos

<u>Material fungible:</u>	
Material de oficina: Papel, Lápices, Bolígrafos	5,64€
Impresión de 250 carteles informativos de ayudas técnicas en A3y 250 carteles de divulgación sobre la charla en A3 150 Catálogos en A4.	90,75€ 786,80€
<u>Material no fungible</u>	
Mesa (x2)	425€

Sillas (x6)	330€
<u>Equipo:</u>	550€
Proyector	300€
Ordenador	216€
<u>Total:</u>	2704,19€

Hay que tener en cuenta que los gastos más grandes no están dentro del presupuesto, ya que se ha planteado que se utilizarán recursos públicos ya existentes. No se han incluido el Terapeuta Ocupacional encargado del programa, el Fisioterapeuta que se necesitará por horas, el diseñador gráfico que diseñará el catálogo y el tríptico. El coche necesario no se ha incluido por lo que habrá que pagar por cada km. No se han incluido en el presupuesto las ayudas técnicas, ya que teniendo en cuenta que existen muchísimas y diferentes y cual elegir depende de cada usuario y de sus necesidades, se pretende tener diferentes ayudas técnicas prestadas por alguna ortopedia o por el servicio de prestación de ayudas técnicas de la Cruz Roja.

EVALUACIÓN

Para evaluar las actividades de las tres fases en que se ha distribuido este programa se utiliza indicadores de evaluación de carácter cuantitativo y cualitativo.

En primer lugar, se valoran las actividades de la 1ª fase, fase de información y divulgación de las ayudas técnicas entre profesionales sanitarios y sociales. El catálogo sobre las ayudas técnicas para personas con discapacidad física se valorará con dos cuestionarios. Los dos se repartirán a los profesionales después de que hayan recibido y analizado los catálogos. Se mandarán cuestionarios por correo ordinario con el franqueo pagado o por correo electrónico. Así pues, se evaluará el diseño del catálogo (Anexo 10) y la utilidad del catálogo (Anexo 15).

La reunión informativa sobre el programa y el catálogo de ayudas técnicas que se realiza con COCEMFE y con el servicio de Gestión Clínica y Planificación de la Dirección de AP se evalúa mediante un cuestionario previo a la reunión (Anexo 12) y otro posterior (Anexo 13) a la reunión para evaluar los conocimientos adquiridos en la reunión y mediante un cuestionario de satisfacción (Anexo 14).

Las reuniones explicativas sobre el catálogo que se realizarán en los distintos recursos y centros de atención primaria donde se soliciten se evaluarán de la misma manera que la reunión anterior. Mediante un cuestionario de conocimientos (Anexos 12 y 13) y otro de satisfacción (Anexo 14).

Se marcarán los siguientes indicadores de éxito de las actividades de la 1ª fase:

- El 85% de los profesionales que han recibido el catálogo considera que el diseño del cartel es claro y que la información se lee de manera adecuada.
- Al 85% de los profesionales que han recibido el catálogo le parece un instrumento adecuado y útil.
- Realizar el 100% de las reuniones programadas con los responsables.
- El 100% de las dudas de los asistentes han sido resueltas satisfactoriamente.

- El 90% de los asistentes ha aumentado sus conocimientos sobre ayudas técnicas.

Las actividades de la 2ª fase se evaluarán mediante una encuesta. Antes de empezar la charla informativa sobre ayudas técnicas se les ofrecerán a todos los asistentes dicha encuesta. Estará formada por 3 partes. La primera parte será un cuestionario sobre la opinión del diseño (Anexo 10) utilizado en los dos carteles realizados, la segunda parte será un cuestionario sobre la información recibida (Anexo 11) en los dos carteles y la tercera y última parte del cuestionario será sobre conocimiento de ayudas técnicas que cada asistente tiene. Esta última parte será para evaluar los conocimientos adquiridos en la charla.

En segundo lugar, se llevará a cabo la evaluación de la charla informativa sobre las ayudas técnicas y su utilidad. Esta charla se evalúa como la reunión informativa sobre el programa y sobre el catálogo de ayudas técnicas que se realiza con COCEMFE y con el servicio de Gestión Clínica y Planificación de la Dirección de AP realizado en la 1ª fase. Se valorarán los conocimientos adquiridos en la charla mediante un cuestionario. Se realizará un cuestionario previo (Anexo 12) a la charla (este cuestionario estará dentro de la encuesta donde se evaluarán los carteles) y otro cuestionario posterior (Anexo 13) a la charla. Para valorar la satisfacción de los asistentes sobre la charla, posterior a ella también se repartirá un cuestionario de satisfacción (Anexo 14).

Se plantean como indicadores cuantitativos de la 2ª fase, la fase de información:

- Realizar el 85% de las reuniones programadas con los servicios técnicos
- Distribución de 100% de los carteles.
- El 85% de los asistentes considera que el diseño del cartel es claro y que la información se lee de manera adecuada.
- El 80% de los asistentes considera haber recibido la información del cartel adecuadamente y que es útil.
- El 100% de los asistentes a las charlas ha aumentado sus conocimientos.

- Al 80% de los asistentes a las charlas le ha gustado la charla y le ha parecido útil la información recibida.

Por último, las actividades la 3ª fase, asesoramiento sobre las ayudas técnicas y entrenamiento de las ayudas técnicas, se valoran juntas porque se interpreta que las dos actividades van unidas a la hora de conseguir los objetivos. Se utilizan tres mediciones diferentes: el cuestionario EuroQol-5D, la escala FIM y un cuestionario de satisfacción.

Así pues, se realiza el cuestionario EuroQol-5D antes de empezar el entrenamiento y una vez se hayan adquirido las habilidades necesarias para utilizar la ayuda técnica la volveremos a utilizar, haber si ha mejorado.

El cuestionario EuroQol-5D es un instrumento genérico de medición de la CVRS que puede utilizarse tanto en individuos relativamente sanos (población general) como en grupos de pacientes con diferentes patologías. El propio individuo valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) (Anexo 16) y luego en una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general (Anexo 17). Un tercer elemento del EQ-5D es el índice de valores sociales que se obtiene para cada estado de salud generado por el instrumento. El sistema descriptivo contiene cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves). En esta parte del cuestionario el individuo debe marcar el nivel de gravedad correspondiente a su estado de salud en cada una de las dimensiones, refiriéndose al mismo día que cumplimente el cuestionario. En cada dimensión del EQ-5D, los niveles de gravedad se codifican con un 1 si la opción de respuesta es «no (tengo) problemas»; con un 2 si la opción de respuesta es «algunos o moderados problemas»; y con un 3 si la opción de respuesta es «muchos problemas»¹⁹.

De la misma manera, se utilizará la valoración FIM (Medida de Independencia Funcional) (Anexo 18) también antes de empezar el entrenamiento y al finalizarlo para observar y demostrar que la ayuda técnica utilizada ha mejorado la autonomía de la persona y en conclusión, la calidad de vida.

La medida de Independencia Funcional (FIM) sirve para medir la capacidad de independencia del paciente para realizar las actividades de la vida diaria (AVDs). Es una escala construida a partir de 7 niveles de funcionalidad, dos en los cuales no se requiere la ayuda humana y cinco en los que se necesita un grado progresivo de ayuda. Se han definido 18 ítems dentro de 6 áreas de funcionamiento: cuidado personal, control de esfínteres, movilidad, deambulación, comunicación y conocimiento social. La máxima puntuación de cada ítem es de siete y la mínima de uno, por lo que el máximo obtenido será de 126 y el mínimo de 18. Con esta escala se permite la descripción objetiva del estudio funcional relativo a un momento determinado, la evaluación periódica para permitir la detección de alteraciones en el estado funcional a través del tiempo o la recolección de datos a través de la observación²⁰.

Los indicadores cuantitativos de la 3ª fase, la fase de asesoramiento y entrenamiento:

- El 85% ha aumentado la puntuación FIM.
- El 80% considera tener más autonomía con la ayuda técnica que anteriormente.
- El 80% tiene mayor puntuación de EuroQol-5D.

<u>Fase de actividades</u>	<u>Indicadores</u>	
	<u>Cualitativo</u>	<u>Cuantitativos</u>
1ª fase. Fase de información y divulgación de las ayudas técnicas entre profesionales sanitarios y sociales	<p>Cuestionario a los profesionales sobre su opinión sobre el diseño del catálogo.</p> <p>Cuestionario a los profesionales sobre su opinión sobre la utilidad del catálogo.</p> <p>Cuestionario antes y después de la charla para comparar los conocimientos previos y los adquiridos en la misma charla.</p> <p>Cuestionario de satisfacción.</p>	<p>Realizar el 100% de las reuniones programadas con los responsables.</p> <p>El 85% de los profesionales que han recibido el catálogo considera que el diseño del cartel es claro y que la información se lee de manera adecuada.</p> <p>Al 85% de los profesionales que han recibido el catálogo le parece un instrumento adecuado y útil.</p> <p>El 100% de las dudas de los asistentes han sido resueltas satisfactoriamente.</p> <p>El 90% de los asistentes ha aumentado sus conocimientos sobre ayudas técnicas.</p>
2ª fase: Información de las ayudas técnicas a usuarios y familiares	<p>Cuestionario a los usuarios sobre su opinión sobre el diseño del cartel.</p> <p>Cuestionario a los usuarios sobre su opinión de la información ofrecida en el cartel.</p> <p>Cuestionario antes y después de la charla para comparar los conocimientos previos y los adquiridos en la misma charla.</p> <p>Cuestionario de satisfacción.</p>	<p>Realizar el 85% de las reuniones programadas con los servicios técnicos</p> <p>Distribución de 100% de los carteles.</p> <p>El 85% de los asistentes considera que el diseño del cartel es claro y que la información se lee de manera adecuada.</p> <p>El 80% de los asistentes considera haber recibido la información del cartel adecuadamente y que es útil.</p> <p>El 100% de los asistentes a las charlas ha aumentado sus conocimientos.</p> <p>Al 80% de los asistentes de las charlas le ha gustado la charla y le ha parecido útil la información recibida.</p>
3ª fase: Asesoramiento y entrenamiento sobre ayudas técnicas.	<p>Realización del cuestionario de salud EuroQol-5D.</p> <p>Realización del cuestionario FIM.</p> <p>Cuestionario de satisfacción.</p>	<p>El 85% ha aumentado la puntuación FIM.</p> <p>El 80% considera tener más autonomía con la ayuda técnica que anteriormente.</p> <p>El 80% tiene mayor puntuación de EuroQol-5D.</p>

BIBLIOGRAFÍA

¹Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial Informe mundial sobre la discapacidad. 2011 Disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

²World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004. Disponible en: <http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>.

³Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García. La discapacidad en España: Datos epidemiológicos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales España 2011. Disponible en: <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/Documentos/AJL/epidemiologia.pdf>

⁴M^a Isabel Garcia Malo y Marta Alvarez Alonso. Plan Integral de Atención a las personas con discapacidad (2010-2013). Noviembre 2010. Departamento de Asuntos Sociales, Familia, Juventud y Deporte. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/ronlyres/7DBD0FDB-DEDB-4B46-A657-FEA9135FC8C5/197694/PlanaprobadoPorGN.pdf>

⁵Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personas y situaciones de Dependencia. Noviembre 2008. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>

⁶Luis Cayo Pérez Bueno AYUDAS TÉCNICAS Y DISCAPACIDAD. Asociación de Usuarios de Prótesis y Ayudas técnicas. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad Cermi 2005 Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/cermi-ayudas-01.pdf>

⁷CEAPAT. Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. Productos de Apoyo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero) 2009. Disponible en: http://www.ceapat.es/ceapat_01/auxiliares/productos_apoyo/index.htm

- ⁸A. Febrer, M. Meléndez y I. Fadol. Estudio sobre ayudas técnicas en la distrofia muscular de Duchenne. *Rehabilitación (Madr)* 2001;35(1):20-27
Disponible en:
<http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/120/120v35n01a12004461pdf001.pdf>
- ⁹A Bermejo. Ayudas para la marcha en la parálisis cerebral infantil. *Revista Internacional de Ciencias Podológicas* ; Vol 6, No 1 (2012); 9-24
- ¹⁰Smania N, Gandolfi M, Marconi V, Calanca A, Geroi C, Piazza S, Bonetti P, Fiorini P, Cosentino A, Capelli C, Conte D, Bendinelli M, Munari D, Ianes P, Fiaschi A, Picelli A. Applicability of a new robotic walking aid in a patient with cerebral palsy. Case report. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2012 Mar;48(1):147-53.
Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22543558>
- ¹¹A. Koon R. y De la Vega M. El impacto tecnológico en las personas con discapacidad.
Disponible en: <http://diversidad.murciaeduca.es/tecnoneet/docs/2000/14-2000.pdf>
- ¹²Agree E. y Freedman V. A Quality-of-Life Scale for Assistive Technology: Results of a Pilot Study of Aging and Technology. Published online before print. 14 October 2011. doi: 10.2522/ptj.20100375. *Physical Therapy*. December 2011 vol. 91.no. 12. 1780-1788. Disponible en: <http://www.physicaltherapyjournal.com/content/91/12/1780.full>
- ¹³Gonzalez Bugeiro L. Deterioro cognitivo y utilización de ayudas técnicas en el mayor dependiente.
Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/gonzalez-deterioro-01.pdf>
- ¹⁴Gruis K., Wren P. y Huggins J. ALS Patients' Self-Reported Satisfaction with Assistive Technology. Article first published online: 1 APR 2011
DOI: 10.1002/mus.21951 Published in final edited form as: *Muscle Nerve*. 2011 May; 43(5): 643–647. doi:10.1002/mus.21951. Disponible en:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mus.21951/abstract;jsessionid=7F99B004A5>

1C4A09B14176D5C726B0A1.d02t04?deniedAccessCustomisedMessage=&userIsAuthenticated=false

¹⁵ Gobierno de Navarra. (Sede Web). Pamplona: Gobierno de Navarra.

Decreto foral 17/1998, de 26 de enero, por el que se regula la prestación ortoprotésica del servicio navarro de salud-osasunbidea, relativa a prótesis externas, prótesis externas, sillas de ruedas, ortesis y prótesis especiales. Disponible en:

<http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=10623>

¹⁶ Instituto Guttman. (Sede Web). Barcelona: Instituto Guttman: Hospital de neurorehabilitación. Disponible en: <http://www.guttmann.com/es-es/inicio.html>

¹⁷ Instituto Nacional de Parapléjicos. (Sede Web). Toledo: Gobierno de Castilla- la Mancha. Instituto Nacional de Parapléjicos. Disponible en: <http://www.infomedula.org/>

¹⁸ Así es Navarra. Demografía. Población. Gobierno de Navarra. (Sede Web).

Pamplona: Gobierno de Navarra. Disponible en:

http://www.navarra.es/home_es/Navarra/Asi+es+Navarra/Navarra+en+cifras/Demografia/poblacion.htm

¹⁹ Herdman M. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud. CITA

²⁰ Catz A, Itzkovich M, Agranov E, Ring H, Tamir A. SCIM-Spinal Cord Independence Measure: A new disability scale for patients with spinal cord lesions. Spinal Cord Journal. 1997; 35: 850-856.



ANEXOS





Anexo 1





Áreas	Población general	Población con discapacidad				
	Nº de personas	Nº de personas <65 años	Nº de personas =>65 años	Total	% sobre población general por áreas	población general de Navarra
Noroeste	50.782	1.176	897	2.073	4,08	0,33%
Noreste	20.588	259	254	513	2,49	0,08%
Estella	71.664	1.164	1.272	2.436	3,46	0,39%
Tafalla	45.835	666	606	1.272	2,77	0,20%
Tudela	94.534	1.184	1.127	2.311	2,44	0,37%
Pamplona y Comarca	336.974	12.210	10.398	22.608	6,70	3,64%
Sin adscripción		46	39	85		0,01 %
Navarra	620.377	16.705	14.593	31.298		5,04

Fuente: A partir de datos del Registro de Minusvalías de la Agencia Navarra para la Dependencia y cifras definitivas del Padrón Municipal declaradas oficiales por el Gobierno de España, Real Decreto 2124/2008, de 26 de Diciembre.

Anexo 2

Nivel	Categoría	Productos
04	<p>Productos de apoyo para tratamiento médico personalizado</p> <p>Por ejemplo: Bipedestador</p> 	199
05	<p>Productos de apoyo para el entrenamiento/aprendizaje de capacidades</p> <p>Por ejemplo: Kit de valoración y entrenamiento de conducción de silla de ruedas eléctrica. Descripción: Este kit permite realizar un entrenamiento virtual de la conducción de la silla de ruedas eléctrica mediante el ordenador, así como evaluar los diferentes accesos posibles. El conjunto comprende los siguientes elementos: -Programa Wheelsim, que ofrece el escenario virtual de prácticas. Tiene diferentes niveles y opciones que permiten adaptar el entorno en función de las habilidades del usuario. - Joystick optima, es un ratón similar al joystick de la silla de ruedas con diferentes empuñaduras. -Track it , es un dispositivo que permite realizar el control con un pulsador. -Adaptador y controlador para conducir con cuatro pulsadores pequeños. -Brazo articulado para colocar el dispositivo de conducción seleccionado.</p>	90
06	<p>Ortesis y prótesis.</p> <p>Por ejemplo:</p> 	
09	<p>Productos de apoyo para el cuidado y protección personal</p> <p>Por ejemplo: Gancho de ayuda para el vestido</p>	300

		
12	<p>Productos de apoyo para la movilidad personal Por ejemplo: Bastón con silla</p> 	413
15	<p>Productos de apoyo para actividades domésticas Por ejemplo: Cuchillo basculante</p> 	181
18	<p>Mobiliario y adaptaciones para viviendas y otros inmuebles Por ejemplo: Barra de apoyo</p> 	459
22	<p>Productos de apoyo para la comunicación y la información. Por ejemplo: Atril articulable.</p>	980

		
24	<p>Productos de apoyo para la manipulación de objetos y dispositivos Por ejemplo: Abrebotes</p> 	360
27	<p>Productos de apoyo para mejorar el ambiente, herramientas y máquinas Por ejemplo: cinta métrica</p> 	1
30	<p>Productos de apoyo para el ocio y tiempo libre Por ejemplo: Adaptación de videoconsola</p> 	92

Anexo 3

Estudio sobre ayudas técnicas en la distrofia muscular de Duchenne

A. FEBRER*, M. MELÉNDEZ** y L. FADOL***

Servicio de Rehabilitación y Medicina Física. Hospital Universitari Sant Joan de Déu. Barcelona.

*Médico especialista en rehabilitación. Jefe de Servicio. **Médico especialista en rehabilitación. Adjunto. ***Terapeuta ocupacional.

Resumen.—*Objetivos:* La distrofia muscular de Duchenne, es una enfermedad progresiva que evoluciona hacia una dependencia total para las actividades de la vida diaria. Sin embargo, estos pacientes han mejorado su calidad de vida gracias a la incorporación de nuevas tecnologías y al desarrollo de determinadas ayudas técnicas. Realizamos un estudio descriptivo para conocer la implantación de estas ayudas técnicas, su uso y dificultades de adquisición, en un grupo de niños con esta patología.

Pacientes y métodos: Se remite un cuestionario por correo a 40 niños afectados de distrofia muscular de Duchenne, que consta de 53 preguntas, relacionadas con la forma de desplazamiento, barreras arquitectónicas y utilización de ayudas técnicas. La edad media de los pacientes es de 14 años (de siete a 21 años). En el momento del estudio, 28 (69%) niños estaban en fase de sedestación, 9 (23%) en fase de marcha con ortesis y 3 (8%) realizaban marcha libre, sin ortesis.

Resultados: De la encuesta se desprende que las ayudas técnicas más utilizadas son la silla de ruedas y el ordenador personal. Progresivamente se inician adaptaciones en la vivienda, principalmente en el baño. La cama eléctrica y la grúa están poco introducidas, refiriendo las familias su difícil manejo. En menos de la mitad de los casos se dispone de coche adaptado. La mayoría de nuestros niños acude a colegios normales aunque casi la mitad de éstos no disponen de ascensor y sólo algunos han realizado adaptaciones o supresión de barreras arquitectónicas. Por otro lado los sistemas más sofisticados de robótica y domótica no están introducidos entre nuestros pacientes.

Conclusiones: Las ayudas técnicas que se incorporan con mayor frecuencia son la silla de ruedas y el ordenador personal. Las que facilitan su manejo por parte de los familiares se aplican más tardíamente. Por otro lado, se considera necesario la introducción de un programa de entrenamiento para el uso de determinadas ayudas técnicas, como la

grúa o los dispositivos para facilitar la función de extremidades superiores.

Palabras clave: *Distrofia muscular de Duchenne. Ayuda técnica. Independencia. Calidad de vida.*

STUDY ON TECHNICAL HELP IN DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY

Summary.—*Objectives:* Duchenne muscular dystrophy is a progressive disease that evolves towards total dependency for daily life activities. However, these patients have improved their quality of life thanks to the incorporation of new technologies and to the development of certain technical aids. We have performed a descriptive study to know the introduction of these technical aids, their use and difficulties to acquire them in a group of children with this disease.

Patients and methods: A questionnaire was sent by mail to 40 children suffering from Duchenne muscular dystrophy. It was made up of 53 questions, related with the way of traveling, architectonic barriers and use of technical aids. The mean age of the patients is 14 years (from 7 to 21 years.). At the time of the study, 28 (69%) children were in the seated phase, 9 (23%) in walking phase with orthosis and 3 (8%) walked without aid, without orthosis.

Results: It can be concluded from the survey that the technical help used most are wheel chairs and personal computer. Progressively, adaptations are begun in the home, principally in the bathroom. The electric bed and crane have not been greatly introduced, and the families mention that they are difficult to manage. Less than of the cases have a specially adapted car. Most of our children go to normal schools, although almost half of these do not have an elevator and only some have made adaptations or suppressed architectonic barriers. On the other hand, the most sophisticated robot systems and intelligent devices systems have not been introduced for our patients.

Conclusions: The technical aids that are incorporated most frequently are the wheel chair and the personal computer. Those which facilitate management by the family members are applied at the later time. On the other hand,

it is considered that a training program needs to be introduced for the use of certain technical aids, such as the crane or the devices to facilitate the function of the upper limbs.

Key words: *Duchenne muscular dystrophy. Technical aid. Independence. Quality of life.*

INTRODUCCIÓN

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad progresiva, con pérdida de la marcha alrededor de los 8-10 años (1), y una evolución hacia la dependencia total para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD), debido a la pérdida de fuerza progresiva de las extremidades superiores. Aunque se ha avanzado en el conocimiento de la alteración genética (2), y en el campo de la terapia génica (3), no existe actualmente un tratamiento etiológico.

Sin embargo en los últimos años, los pacientes con enfermedades neuromusculares han aumentado su calidad de vida y en muchos casos prolongación de la misma (4). Esta circunstancia se ha producido gracias a determinadas conductas terapéuticas en las cuales ha participado directamente la medicina de rehabilitación (5). Entre estas conductas cabe destacar:

a) Control de las deformidades articulares con el tratamiento rehabilitador y/o quirúrgico (6), prolongación de la marcha con ortesis (7-9) y cirugía de la escoliosis (10-12).

b) Control del trastorno respiratorio, con la introducción de la fisioterapia respiratoria en fases precoces y aplicación de ventilación asistida no invasiva en fases más avanzadas (13).

c) Importantes avances tecnológicos con la introducción de sillas de ruedas eléctricas que permiten la incorporación del ventilador en las últimas fases de la enfermedad, ayudas técnicas para las actividades de la vida diaria (14) y en un campo más sofisticado la domótica y la robótica.

Teniendo en cuenta este último apartado, consideraremos la inclusión de estas nuevas tecnologías y ayudas técnicas, como parte del programa global de tratamiento rehabilitador (15). Por este motivo, hemos creado en nuestro Servicio de Rehabilitación y Medicina Física del Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, una Unidad de Autonomía personal, en la cual se han reproducido las principales adaptaciones para la vivienda, especialmente las adaptaciones para el baño, anchura de las puertas para permitir el paso de la silla de ruedas, así como la inclusión de la grúa y cama eléctrica, con la finalidad de asesorar a las familias y realizar un entrenamiento con determinadas ayudas técnicas, principalmente con la grúa.

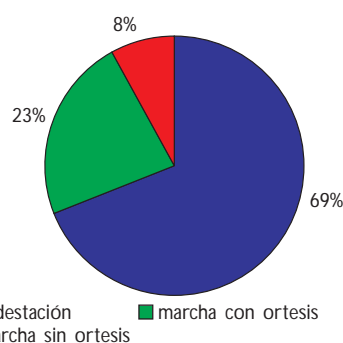


Fig. 1.—Fase de evolución.

El trabajo que presentamos a continuación, tiene como objetivo, conocer en estos momentos la implantación de esta tecnología en un grupo de pacientes afectados de DMD, el uso de determinadas ayudas técnicas y la necesidad de asesoramiento y/o entrenamiento de las mismas.

PACIENTES Y MÉTODOS

Hemos realizado un estudio descriptivo en un grupo de niños afectados de DMD, a través de un cuestionario remitido por correo. Se remitieron 46 cuestionarios y fueron contestados 40. Los criterios de selección fueron: niños diagnosticados de DMD, y controlados regularmente por nuestro Servicio de Rehabilitación y Medicina Física. El cuestionario consta de 53 preguntas. En la primera parte se incluyen una serie de preguntas relativas a la identificación de los pacientes, estudios de los padres, tipo de trabajo de los mismos, número de habitantes del lugar de residencia, realización o no de tratamiento fisioterápico y la práctica de deporte. La segunda parte incluye preguntas relacionadas con la forma de desplazamiento, la existencia de barreras arquitectónicas en la vivienda y en la escuela, las adaptaciones realizadas y el uso de determinadas ayudas técnicas. También se pregunta a las familias, sobre el asesoramiento recibido en el momento de realizar adaptaciones en la vivienda, cambiar de casa o adquirir una ayuda técnica. Finalmente se recoge información sobre el conocimiento en el campo de la domótica y robótica y las ayudas económicas recibidas. En el trabajo que presentamos, nos centraremos exclusivamente en esta segunda parte, estableciendo tres apartados: vivienda, desplazamiento y escuela, para la valoración de los resultados.

La edad media de la población estudiada es de 14 años (7-21 años). La mayoría de ellos (28), se encontraban en fase de sedestación, en el momento del estudio, 9 niños realizaban marcha con ortesis largas, ligeras y 3 realizaban marcha libre. En la figura 1, se representan proporcionalmente las diferentes fases.

RESULTADOS

Vivienda

El tipo de vivienda más frecuente en nuestros pacientes es el piso, en el que viven 27 (67%) de los encuestados. De las familias que viven en piso, 19 (70%) poseen ascensor (tabla 1), 18 de nuestros pacientes (45%) tenían barreras arquitectónicas de acceso a la vivienda, en general escalones o un tramo de escalera; de éstos, 14 (77%) las habían suprimido realizando adaptaciones (ver tipo de adaptaciones en tabla 2). Otras ayudas técnicas para la vivienda son la cama eléctrica, la grúa y el ordenador personal, representadas en la tabla 3. Por otro lado, se habían realizado adaptaciones en los baños en 15 (37%) de las viviendas de nuestros pacientes.

Los dispositivos para ayudar a la función de extremidades superiores y brazos robóticos, no eran utilizados por ninguno de nuestros pacientes, sin embargo 8 (20%) de ellos, tenían información al respecto. Tampoco disponían de sistema de control del entorno, pero 10 (25%) de nuestras familias los conocían.

Desplazamiento

De nuestros pacientes, 39 (97%) tenían silla de ruedas. El paciente que no disponía de ella, aún realizaba marcha libre. El resto de niños que realizaban marcha y tenían silla de ruedas, sólo la utilizaban para grandes

TABLA 1. Vivienda (n=40).

Tipo de vivienda	Ascensor	
	Sí	No
Piso n=27 (68%)	19 (70%)	8 (30%)
Casa unifamiliar n=13 (32%)	0	13 (32%)

TABLA 2. Adaptaciones para el acceso a la vivienda (n=14).

Tipo de adaptación	Rampa	Escalera móvil	Plataforma elevadora
N.º de viviendas	5 (37%)	8 (54%)	1 (3%)

TABLA 3. Ayudas técnicas en la vivienda (n=40).

Tipo de ayuda	Cama eléctrica	Grúa	Ordenador personal
N.º de viviendas	11 (27%)	14 (35%)	34 (85%)

TABLA 4. Desplazamiento.

Silla de ruedas (n=39)	manual	eléctrica
	21 (54%)	18 (46%)
Coche (n=35)	adaptado	no adaptado
	16 (46%)	19 (54%)

desplazamientos (tabla 4). Ninguno de nuestros pacientes utilizaba ventilación asistida adaptada a la silla. En cuanto al vehículo, 35 familias poseían coche y de ellos 16 (46%) de los encuestados lo tenían adaptado para la fácil introducción de la silla de ruedas (tabla 4).

Escuela

En cuanto a la escolarización, 36 niños (90%) estaban escolarizados y los cuatro restantes ya habían finalizado el período escolar por tener más de 18 años. En la figura 2 puede verse la representación proporcional del tipo de colegio al que acudían nuestros pacientes. Sólo 20 de las 36 escuelas, disponía de ascensor. La supresión de barreras arquitectónicas de acceso, se había realizado en 27 colegios, pero en los nueve restantes no se habían suprimido. En 20 de las escuelas (55%), se habían realizado adaptaciones en su interior, exclusivamente en los lavabos, incorporando barras laterales y ampliando la anchura de las puertas (tabla 5). En 15 (40%) escuelas los pacientes disponían de ordenador personal y en ninguna de ellas se había incorporado la grúa.

DISCUSIÓN

De nuestro estudio se desprende que los padres o familias entrevistados incorporan con mayor frecuencia las ayudas técnicas y adaptaciones con un beneficio directo para el niño, tales como las sillas de ruedas o el ordenador personal. Las medidas encaminadas a fa-

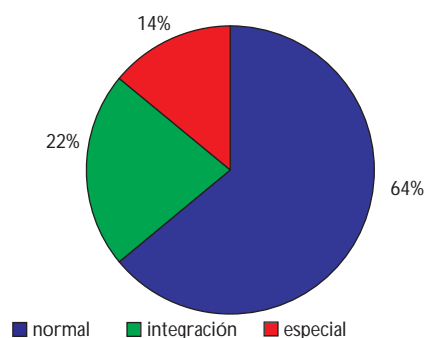


Fig. 2.—Tipo de escuela n=36.

TABLA 5. Adaptaciones y ayudas técnicas en la escuela (n=36).

adaptaciones	ascensor 20 (55%)	supresión barreras de acceso 27 (75%)	lavabo adaptado 20 (55%)
ayudas técnicas	grúa 0	ordenador personal 15 (40%)	

cilitar el manejo de estos pacientes en el ámbito familiar, como las adaptaciones en el domicilio, y los dispositivos para el baño o ducha se ven representados en menor proporción. Hay determinadas ayudas técnicas que están menos introducidas como la grúa, la cual es de difícil manejo si no se realiza un entrenamiento de la misma, o el coche adaptado que se obtiene más tardíamente debido a su elevado precio. Nuestros resultados son difíciles de comparar con otros estudios, debido a la escasez de artículos que valoran el uso de ayudas técnicas en esta patología.

Los pacientes con DMD controlados en nuestro Servicio, suelen utilizar silla de ruedas manual para grandes desplazamientos, durante la fase de deterioro de marcha o de prolongación de la misma. Una vez cesada definitivamente la deambulación, recomendamos la silla de ruedas eléctrica, ya que ésta les proporciona una gran autonomía. Ninguno de los pacientes encuestados era portador de ventilación asistida en el momento del estudio, por no presentar los criterios de indicación de la misma (alteración de la saturación de oxígeno nocturna y de la gasometría arterial y sintomatología de insuficiencia respiratoria crónica). Cabe resaltar que la ventilación asistida no invasiva, ha resultado muy beneficiosa para estos pacientes, aumentando su calidad de vida y satisfacción personal en las fases más avanzadas (16). A su vez la adaptación de la misma a la silla de ruedas eléctrica permite al paciente permanecer activo y poder desplazarse durante el día sin necesidad de quedar confinado en cama (17).

En el ámbito escolar, es de destacar que la mayoría de los niños encuestados acude a colegios normales y que sigue habiendo muchos colegios que no tienen ascensor y presentan barreras arquitectónicas de acceso a los mismos. Sin embargo, en varios de ellos ya se han realizado adaptaciones y está muy introducido el uso del ordenador personal. El ordenador personal puede considerarse actualmente una ayuda técnica imprescindible para los discapacitados (18). En los pacientes con DMD, realiza un soporte activo en el aprendizaje escolar y en fases más tardías puede utilizarse en combinación con los sistemas de control del entorno (17).

Por otro lado, es necesario remarcar que la pérdida de fuerza en las extremidades superiores, repercu-

te directamente sobre las AVD, impidiendo la realización de muchas de ellas como la higiene o el vestido, ya en fases precoces de la enfermedad. Sin embargo, el acto de comer de forma autónoma, se mantiene hasta fases muy avanzadas de la enfermedad (17). Al principio los pacientes se van adaptando a la falta de fuerza, apoyando los brazos en la mesa, o levantando la altura de ésta para poder comer. Cuando ello no es suficiente, se pierde totalmente la independencia para la comida, necesitando la presencia de un cuidador, que en general suelen ser los padres. En este momento es cuando deben recomendarse los dispositivos para facilitar la función de las extremidades superiores, aunque estas ayudas técnicas no están introducidas en nuestros pacientes, tal como se desprende de la encuesta. Actualmente existen varios de estos dispositivos, el más asequible desde el punto de vista económico, es el soporte móvil de antebrazo. Se trata de un soporte mecánico adaptado al brazo del paciente que se fija a la silla de ruedas o a la mesa. Se ideó con la finalidad de ayudar al paciente con DMD en el acto de comer y está indicado cuando hay dificultad para realizar la flexión del codo y el gesto de llevarse la mano a la boca contra gravedad. Requiere una buena coordinación motora, y una buena estabilidad del tronco en sedestación. En la fase en que se indica, la mayoría de niños con DMD ya han sido intervenidos de escoliosis y mantienen en general una sedestación correcta (10). Otro aspecto importante es que el paciente esté motivado para su uso. La función primordial como ya se ha indicado, es facilitar la autonomía para la comida a través del movimiento vertical. No se recomienda por tanto utilizarlo para otras funciones ya que resulta poco práctico debido a los ajustes y reajustes que requiere (19). En cualquier caso necesitará un periodo de entrenamiento para su uso. La principal ventaja es, como se ha indicado, su precio relativamente asequible si se compara con otros sistemas.

Los brazos robóticos fijos o adaptados a la silla, son sistemas más sofisticados que suplen muchas de las funciones que el paciente no puede realizar con sus extremidades superiores. Esta tecnología ha sido introducida más ampliamente en los lesionados medulares cervicales, que suelen presentar una patología estable y una esperanza de vida larga, con la finalidad de sustituir a los cuidadores y dar a estos discapacitados una forma de vida más autónoma. (20). Los pacientes con DMD, debido a su patología progresiva y a que presentan una esperanza de vida corta, suelen vivir con sus padres, sin haberse planteado hasta el momento, una mayor autonomía personal. Sin embargo, el hecho de haber aumentado últimamente la esperanza de vida, plantea la introducción de esta nueva tecnología también en este ámbito (21). Bach,

en un estudio realizado en un grupo de pacientes con DMD, a los cuales se les incorporó a su silla o mesa, brazos robóticos, observó un aumento en la independencia para la realización de las AVD, disminuyendo la necesidad del cuidador (22). Sin embargo como se desprende de nuestro estudio, estas ayudas técnicas no están introducidas en los niños estudiados. Lo mismo podemos decir de los sistemas de control del entorno, los cuales hasta el momento han sido también planteados más para los tetraplégicos (20) y es prácticamente nula su introducción en el ámbito de las enfermedades neuromusculares de la infancia.

Autores americanos, han iniciado ya líneas de investigación sobre estas nuevas tecnologías en el ámbito concreto de la rehabilitación (23). Sería interesante incluir también estos estudios en nuestro entorno, tal como ya han señalado García Pérez (24) y Mendoza Sarmiento (15).

Insistir por último, en que la aplicación de estas ayudas técnicas en las enfermedades neuromusculares, está directamente relacionada con nuestra intervención en el campo de la rehabilitación, considerando además la introducción de un programa de asesoramiento y entrenamiento de determinadas ayudas técnicas (25-27), para facilitar su uso. Todo ello incide directamente en la calidad de vida de nuestros pacientes y sus familias; uno de los principales objetivos de nuestra Especialidad.

BIBLIOGRAFÍA

- McDonald GM, Abresch RT, Carter GT, Fowler WM Jr, Johnson ER, Kilmer DD, et al. Profiles of neuromuscular diseases. Duchenne muscular Dystrophy. *Am J Phys Med Rehab* 1995; 74(Supl), nº 5: S70-S92.
- Dubowitz V. What's in a name? Muscular dystrophy revisited. *Eur J Pediatr* 1998;2:279-84.
- Petrof BJ. Respiratory muscles as a target for adenovirus-mediated gene therapy. *Eur Respir J* 1998;11:492-7.
- Wang TG, Bach JR, Avilla C, Alba AS, Yang GF. Survival of individuals with spinal muscular atrophy on ventilatory support. *Am J Phys Med Rehab* 1994;73:207-11.
- Fowler WM Jr. Rehabilitation management of muscular dystrophy and related disorders: II. Comprehensive care. *Arch Phys Med Rehab* 1982;63:322-8.
- McDonald CM. Limb contractures in progressive neuromuscular disease and the role of stretching, orthotics and surgery. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 1998; 9:187-211.
- Meléndez Plumed M, Febrer Rotger A. Protocolo de tratamiento rehabilitador en la distrofia muscular de Duchenne durante el período de marcha con ortesis ligera. *Rehabilitación* 1996;30:257-61.
- Vignos PJ, Wagner MB, Karlinchak B, Katirji B. Evaluation of a program for long-term treatment of Duchenne muscular dystrophy. *J Bone Joint Surg* 1996;78A(12): 1844-52.
- Bakker JP, De Groot IJ, De Jong BA, Van Tol-De Jager MA, Lankhorst GJ. Prescription pattern for orthoses in The Netherlands: use and experience in the ambulatory phase of Duchenne muscular dystrophy. *Disabil Rehabil* 1997;19:318-25.
- Rideau Y, Glorion B, Delaubier A, Tarle O, Bach J. The treatment of scoliosis in Duchenne muscular dystrophy. *Muscle Nerve* 1984;7:281-6.
- Shapiro F, Sethna N, Colan S, Wohl ME, Specht L. Spinal fusion in Duchenne muscular dystrophy: a multidisciplinary approach. *Muscle Nerv* 1992;15:604-14.
- Brook PD, Kennedy JD, Stern LM, Sutherland AD, Foster BK. Spinal fusion in Duchenne's muscular dystrophy. *J Pediatr Orthop* 1996;16:324-31.
- Bach JR, Ishikawa Y, Heakyung K. Prevention of pulmonary morbidity for patients with Duchenne muscular dystrophy. *Chest* 1997;112:1024-8.
- Abresch RT, Seyden NK, Wineinger MA. Quality of life. Issues for persons with neuromuscular diseases. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 1998;9:233-48.
- Mendoza Sarmiento J, Gil Agudo A, Sánchez Ramos A, Esclarín de Ruz A. La tecnología de rehabilitación y la lesión medular. *Rehabilitación* 1998;32:447-88.
- Bach JR, Campagnolo DI, Hoeman SH. Life satisfaction of individuals with Duchenne muscular dystrophy using long-term mechanical ventilatory support. *Am J Phys Med Rehab* 1991;70:129-35.
- Bach JR. Guide to the evaluation and management of neuromuscular disease, ed 1. Filadelfia: Hanley and Belfus Inc 1999.
- Marrow SL, Corbett CD. Adaptive computing for people with disabilities. *Comput Nurs* 1994;12:201-9.
- Yasuda YL, Bowman K, Hsu JD. Mobile arm supports criteria for successful use in muscle disease patients. *Arch Phys Med Rehab* 1986;67:253-6.
- Portell Soldevila E. Ayudas técnicas en la discapacidad física. Blocs 8. Barcelona: Fundació Institut Guttmann, 1996.
- Simmonds AK, Muntoni F, Heather S, Fielding S. Impact of nasal ventilation on survival muscular dystrophy. *Chest* 1997;112:1020-8.
- Bach JR, Zeeleberg AP, Winter C. Wheelchair-mounted robot manipulators: long term use by patients with Duchenne muscular dystrophy. *Am J Phys Med Rehab* 1990;69:55-9.
- Whyte J. Enabling America: A report from the Institute of Medicine on Rehabilitation Science and Engineering. *Arch Phys Med Rehab* 1998;79:1477-80.
- García Pérez F. Utilización de ayudas técnicas en 24 adultos jóvenes con secuelas motoras de parálisis cerebral infantil. *Rehabilitación (Madr)* 1999;33:255-65.
- Pell SD, Gillies RM, Carss M: Relationship between use of technology and employment rates for people with physical disabilities in Australia: implications for education and training programmes. *Disabil Rehabil* 1997; 19:322-8.
- Hasdai A, Jessel AS, Weiss PL. Use of computer simulator for training children with disabilities in the ope-

ration of a powered wheelchair. *Am J Occup Ther* 1998;52:215-20.

27. Batavia AI, Hammer GS. Toward the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices. *J Rehab Res Dev* 1990;27:425-36.

Correspondencia:

Anna Febrer Rotger
Hospital Universitario Sant Joan de Deu. UB
Passeig Sant Joan de Deu, 2
08950 Esplugues. Barcelona
E-mail: afebrer@hsjdbcn.org

ANEXO

Encuesta sobre adaptaciones y ayudas técnicas para niños y adolescentes afectos de distrofia muscular de Duchenne

Nuestra encuesta está formada por dos tipos de preguntas, aquellas que precisan ser respondidas con un comentario y las que presentan una serie de opciones. Estas últimas deben responderlas marcando la respuesta escogida con un círculo entorno a la cruz que aparece delante de cada respuesta. Si tiene más de un hijo con la enfermedad, debe rellenar una encuesta para cada uno de ellos.

DATOS DE FILIACIÓN

1. Nombre y apellidos del hijo:

.....

2. Edad (años y meses):

.....

3. Nivel de estudios del padre:

Estudios primarios sin graduado escolar.
Estudios primarios con graduado escolar.
Estudios preuniversitarios (hasta COU o Curso de Orientación Universitaria).
Estudios Universitarios Medios (diplomaturas o carreras técnicas).
Estudios Universitarios Superiores (Licenciaturas o doctorados).

4. Nivel de estudios de la madre:

Estudios primarios sin graduado escolar.
Estudios primarios con graduado escolar.
Estudios preuniversitarios (hasta COU o Curso de Orientación Universitaria).
Estudios Universitarios Medios (diplomaturas o carreras técnicas).
Estudios Universitarios Superiores (licenciaturas o doctorados).

5. Trabajo del padre:

Parado.
Asalariado.
Autónomo.
Profesional liberal.

6. Trabajo de la madre:

Parada.
Asalariada.
Autónoma.
Profesional liberal.
Ama de casa.

7. ¿Cuántos hijos tiene en total?

.....

FASE DE LA ENFERMEDAD. SILLA DE RUEDAS

1. ¿En qué fase de la enfermedad se encuentra su hijo?

Camina de forma independiente.
Camina con ortesis.
Camina y/o se pone de pie con ortesis por casa o en el colegio y por la calle usa la silla de ruedas.
Va siempre con silla de ruedas.
Va siempre con silla de ruedas adaptada al aparato de ventilación asistida.

2. ¿Qué tipo de silla de ruedas utiliza?

Silla de ruedas mecánica.
Silla de ruedas eléctrica.
Silla de ruedas eléctrica con aparato de ventilación asistida adaptada a la silla.

3. ¿Cuál es el centro u hospital donde se controla médicamente su hijo?

.....

4. En el centro u hospital donde se controla ¿en qué servicios se visita? (marque todos los servicios donde lleva a su hijo a controles periódicos):

Servicio de Pediatría.
Servicio de Neurología.
Servicio de Rehabilitación.
Servicio de Cirugía Ortopédica.

5. Su hijo, ¿realiza fisioterapia en la actualidad?

Sí.
No.

6. En el caso de que la respuesta anterior sea afirmativa, ¿dónde realiza la fisioterapia?

(Si hay varias respuestas posibles márkuelas todas.)
Hace fisioterapia en su domicilio aplicada por los padres.

Hace fisioterapia en su domicilio aplicada por un fisioterapeuta.
 Hace fisioterapia en un Servicio de Rehabilitación hospitalario o ambulatorio.
 Hace fisioterapia en el colegio.

VIVIENDA

1. Indique el número de habitantes que tiene la población donde viven:
 Población de menos de 5.000 habitantes.
 Población entre 5.000-10.000 habitantes.
 Población de más de 10.000 habitantes.
2. ¿Cómo es su vivienda?
 Piso.
 Casa.
3. En el caso de que vivan en un piso, ¿disponen de ascensor?
 Sí.
 No.
4. Si disponen de ascensor, ¿la silla de ruedas entra con facilidad?
 Sí.
 No.
5. En la entrada de su vivienda tienen alguna barrera arquitectónica (escaleras, desniveles)
 Sí. Si la respuesta es afirmativa indiquen el tipo de barrera de que se trata:
 No.
6. En el caso de que tengan alguna barrera arquitectónica, ¿disponen de alguna solución para superarla con la silla?
 Sí.
 No.
7. En el caso de respuesta afirmativa, indiquen qué solución es la que tienen:
 Rampa.
 Oruga.
 Ascensor exterior.
 Montacargas.
 Otras. Indique cuáles son:
8. En su piso o casa ¿las puertas son suficientemente anchas para que pase la silla de ruedas con facilidad?
 Sí.
 No.
9. ¿Han modificado las puertas de su casa para poder pasar con la silla?
 Sí.
 No.
10. ¿Tienen cama eléctrica para realizar cambios posturales?
 Sí.
 No.
11. ¿Han modificado el cuarto de baño para poder bañar al niño más fácilmente?
 Sí.
 No.
12. Marque cuáles han sido las modificaciones realizadas en el caso de que su respuesta anterior haya sido afirmativa:
 Ducha adaptada.
 Bañera con asiento especial.
 WC con barras laterales.
 WC con bidet acoplado (*multicleen*).
 Lavabo adaptable a la altura de la silla de ruedas.
 Otras. Indique cuáles son:
13. ¿Tiene grúa en su casa para el manejo de su hijo?
 Sí.
 No.
14. ¿Disponen de algún dispositivo para facilitar a su hijo el uso de las extremidades superiores para comer y/o escribir?
 Sí.
 No.
15. En caso afirmativo, indique de que dispositivo se trata:
 Feeder.
 Elevación de la altura de la mesa.
 Sistema de facilitación con poleas.
 Otros. Indique cuáles son:
16. ¿Ha recibido algún tipo de ayuda económica para adaptar su vivienda?
 Sí.
 No.
 Desconozco la existencia de ayudas económicas.
17. Si la respuesta anterior es afirmativa, indique el tipo de ayuda ha recibido:

18. ¿Ha recibido asesoramiento para hacer modificaciones arquitectónicas en su domicilio?
 Sí.
 No.
19. En el caso de que su respuesta anterior sea afirmativa, ¿de qué institución o persona ha recibido el asesoramiento?

20. Su hijo, ¿tienen ordenador en casa?
Sí.
No.
21. ¿Conoce los sistemas de control del entorno doméstico desde la silla de ruedas?
Sí.
No.
22. ¿Conoce la existencia de brazos robóticos para realizar las actividades de la vida diaria?
Sí.
No.

COCHE FAMILIAR

1. ¿Dispone de furgoneta o coche adaptado para la silla de ruedas?
Sí.
No.
2. Si la respuesta es negativa, ¿qué sistema utiliza para meter al niño en el vehículo?
.....

COLEGIO

1. ¿Su hijo está escolarizado?
Sí.
No.
2. El colegio donde lleva a su hijo es:
Colegio normal.
Colegio de educación especial.
Colegio de integración (colegio normal con aulas para refuerzo escolar.)
3. El colegio donde lleva a su hijo ¿tiene fisioterapia?
Sí.
No.
4. ¿Cómo lleva a su hijo al colegio?
Coche particular.
Autobús escolar.
Silla de ruedas por la calle.
Caminando con ortesis.
5. En el edificio del colegio de su hijo, ¿hay barreras arquitectónicas para su acceso desde la calle?
Sí.
No.

6. En el caso de que su respuesta anterior sea afirmativa, detalle el tipo de barreras con las que se encuentra
.....
7. En el interior del colegio, ¿hay ascensor u otro dispositivo para acceder a pisos superiores?
Sí.
No.
8. Si el colegio no tiene ascensor ni otros dispositivos para subir al niño a pisos superiores ¿cómo lo sube?
.....
9. Los baños del colegio ¿están adaptados?
Sí.
No.
10. En el caso de que vuestro hijo lleve ortesis, el colegio ¿tiene una persona para ponerlo de pie o caminar?
Sí.
No.
11. En el colegio, ¿el niño tiene ordenador para sus tareas escolares?
Sí.
No.
12. ¿Tiene alguna adaptación para acceder con facilidad al teclado del ordenador?
Sí.
No.
13. ¿Utiliza un ratón especial?
Sí.
No.

DEPORTE

1. ¿Su hijo practica algún deporte?
Sí.
No.
2. En caso afirmativo, indique qué deporte practica:
.....
3. ¿Tiene una silla especial para practicar deporte?
Sí.
No.
- ¿Desea añadir algún comentario?
.....

Anexo 4

Ayudas para la marcha en la parálisis cerebral infantil

Help for the March in the Child Cerebral Palsy

Alberto BERMEJO FRANCO

Diplomado en Fisioterapia
Diplomado en Podología

Correspondencia:

Alberto Bermejo Franco

Hospital Infanta Cristina, Departamento de Rehabilitación, Avda. 9 Junio, N° 2.
28981 Parla, Madrid (España)

Fecha de recepción: 30 de octubre de 2010

Fecha de aceptación: 2 de febrero de 2011

El autor declara no tener ningún tipo de interés económico o comercial.

RESUMEN

Introducción: La Parálisis Cerebral Infantil es la causa más común de espasticidad en niños y la aplicación de ayudas técnicas es una opción para el tratamiento de los déficits funcionales del niño. **Objetivo:** realizar una búsqueda bibliográfica acerca de las posibilidades que existen en la actualidad para llevar a cabo una rehabilitación integrada de esos déficits funcionales. **Resultados:** existe una amplia gama de medios tanto conservadores como quirúrgicos que se deben adaptar a las características individuales del paciente; no obstante, el análisis de los déficits ha de ser precoz para que, con un tratamiento continuo y específico, podamos llegar a un desarrollo motor del niño y a su integración en una vida que se acerque lo más posible a la normalidad. **Discusión:** hay autores que no tienen en cuenta las medidas ortopodológicas como medio de tratamiento en sus artículos mientras que otros afirman la efectividad de las mismas mejorando la funcionalidad, disminuyendo la sintomatología y evitando otros problemas asociados. **Conclusión:** comprobada la efectividad del tratamiento ortopédico en los hándicaps e individualidades de cada niño, reservaremos el tratamiento quirúrgico para los casos en que hayan fracasado los medios conservadores o para los casos más severos de parálisis cerebral infantil.

Palabras claves: Parálisis Cerebral Infantil; ayudas para la marcha; tratamiento ortopédico

ABSTRACT

Introduction: The Child Cerebral Palsy is the commonest cause of spasticity in children and the application of technical helps is an option to child functional deficit treatment. **Objective:** make a bibliographic research about the possibilities which exist nowadays to carry out an integrated rehabilitation of those functional deficits. **Results:** there are a wide variety of means as conservative as surgical that must be adapted to the characteristics of each patient; nevertheless, there must be an early analysis of the deficits in order to get a child motor development and his integration in a life which gets closer to the normality in the most possible way with a continuous and specific treatment. **Discussion:** there are authors who do not take into account the orthopodological measures as a treatment resource in their scientist article meanwhile others claim the effectiveness of the same getting better the functionality, decreasing the symptomatology and avoiding another associated problems. **Conclusion:** checked the effectiveness of the orthopaedic treatment in the handicaps and individualities of each child, we will reserve the surgical treatment in cases in which the conservative resources have failed or the most stringent cases of cerebral palsy.

Key words: Child Cerebral Palsy; Help in the March; Orthopaedic Management.

Sumario: 1. Introducción. 2. Definición. 3. Manifestaciones clínicas. 4. Ayudas técnicas. 5. Ayudas a la sedestación. 6. Ayudas a los desplazamientos. 7. Ayudas técnicas para la bipedestación. 8. Ayudas técnicas para la marcha. 9. Tratamiento. Agradecimientos. Bibliografía.

Referencia bibliográfica: Bermejo Franco A. Ayudas para la marcha en la parálisis cerebral infantil. Rev. Int. Cienc. Podol. 2012; 6(1): 9-24.

1. INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral infantil (PCI) fue descrita en 1889 por Olsen, teniendo como antecedentes una enfermedad descrita como el síndrome de Little. Es la patología que más problemas ortopédicos plantea ^{1,2} tras la erradicación de la polio. Tiene una incidencia aproximada del 1-5% de los nacidos vivos, con ligero predominio del sexo masculino, y una mayor incidencia en América respecto a Europa. Actualmente es la primera causa de invalidez en la infancia^{1,2}, y otros autores la catalogan como la causa más común de espasticidad en niños ³.

El patrón normal en la marcha está basado en el equilibrio como capacidad para asumir la posición erecta y la locomoción como forma de desplazamiento en el espacio. La marcha en sí es un proceso complejo y, por tanto, el análisis de las alteraciones de la misma también puede resultar diverso, según tomemos en consideración su etiología, la zona afectada, el nivel de afectación y otras manifestaciones clínicas^{3,4}.

Los niños deben experimentar gran variedad de posiciones a lo largo del día, sobre todo aquellos con limitaciones de movimientos, con contracturas de origen postural y con deformidad. Los cambios de posición también contribuyen a una mejora en la salud cardiopulmonar, digestiva y circulatoria.

Aunque algunos pueden vivir hasta la novena década, la esperanza de vida media en ellos es de unos 34 años⁵.

2. DEFINICIÓN

Es una lesión neurológica no progresiva que se produce durante la gestación o en el nacimiento con afectación predominante motriz. Normalmente se acompaña de otros déficits como problemas de visión y auditivos, dificultad del habla y del lenguaje, alteraciones viscerales, alteraciones psicológicas (alteraciones perceptivas, distractibilidad), y discinesia. Los síndromes motores varían según la edad concepcional, etiología y localización de las lesiones o anomalías.

Existen múltiples causas que originan el daño cerebral, entre las que se encuentran: el desarrollo defectuoso del cerebro, la anoxia, la

prematurez, la hipoglucemia, causas genéticas, la hemorragia intracraneal, incompatibilidad de Rh, la excesiva ictericia neonatal, el traumatismo y la infección. En algunos casos, la causa no está clara y, en muchos otros, el hecho de conocerla no indica necesariamente un diagnóstico o historia del caso.

3. MANIFESTACIONES CLÍNICAS

Respecto al cuadro clínico, existen tres aspectos que se consideran fundamentales:

1. El retraso en el desarrollo en relación a la adquisición de nuevas habilidades que deberían lograrse a la edad cronológica del niño.
2. Persistencia de un comportamiento infantil en todas las funciones, incluyendo reacciones reflejas infantiles.
3. Ejecución de múltiples funciones mediante patrones jamás vistos en bebés y niños normales, debido a los síntomas patológicos como la hipertonía, la hipotonía, movimientos involuntarios y alteraciones biomecánicas derivadas de las lesiones de la motoneurona superior.

Aparecen rasgos comunes en los distintos tipos de parálisis cerebral infantil, como pueden ser: el retraso o alteración en el desarrollo de los mecanismos del equilibrio postural o de los reflejos posturales, que perjudican el desarrollo motor; y la presencia de reflejos patológicos que no son característicos de ningún tipo de parálisis cerebral en especial.

Las alteraciones ortopédicas o deformidades que afectan al sistema osteomusculoarticular tienen una frecuencia y una gravedad relacionadas con el grado de afectación motriz. La acción nociva de las fuerzas musculares en desequilibrio, así como el mantenimiento de posiciones viciosas y asimétricas durante bastante tiempo, produce un acortamiento adaptativo de los tejidos blandos. Por este motivo es de vital importancia el realizar una evaluación precoz de estas alteraciones ortopédicas y realizar un tratamiento de la manera más inmediata que trate de prevenir todas estas alteraciones⁶.

Las deformidades de pie y tobillo en estos pacientes son muy comunes. Las más típicas

son: equino (normalmente asociado a varo o valgo) con espasticidad⁷, calcáneo valgo con excesiva flexión dorsal, metatarsus adductus con espasticidad de la musculatura intrínseca del pie, hallux abductus valgus, pie cavo con disbalance de la musculatura intrínseca y extrínseca del pie^{1,2}.

Las clasificaciones en tipos de parálisis cerebral varía según clínicas, pero generalmente, los tipos más comunes son el espástico (del 70% al 80% de los casos), el atetoide y el atáxico (del 5% al 10% de los pacientes)^{2,8}.

Las principales características motoras son:

En la parálisis cerebral espástica

El aumento de tono les lleva a adoptar posturas anormales. La excitación, el miedo o la ansiedad les pueden hacer variar el tono y las posturas. Presentan una hipertonía tipo navaja, pero pueden realizar movimiento voluntario. Se pueden presentar ataques epilépticos con más frecuencia que en los otros tipos de parálisis cerebral y su inteligencia tiende a ser menor que en la parálisis cerebral atetósica. Tienen problemas de percepción, con posible pérdida sensorial (pérdida de campo visual, pérdida de sensación de la mano...), y posibles alteraciones en la caja torácica.

Existen unos patrones de marcha típicos que están condicionados por la presencia de un tono alterado en algunos grupos musculares (flexores de cadera, isquiotibiales, tríceps sural, tibial anterior, posterior y/o peroneos), presentando una espasticidad que ocasionará a la larga, apoyos incorrectos en la bipedestación y la marcha⁹. Entre las formas espásticas más usuales se observan: hemiplejía (el paciente columpia la pierna afectada hacia fuera en un círculo, haciendo circunducción, o la empuja hacia delante), diplejía (ocasionando marcha "en tijeras"), y tetraplejía (llegan a adquirir una marcha autónoma, presentando un grado menor de espasticidad que los niños con diplejía).

En la parálisis cerebral atetoide

Se denomina así a este tipo porque realizan movimientos atetósicos, es decir, movimientos sin un propósito adecuado que pueden llegar a ser incontrolables. Derivado de ello tienen un control postural anómalo y presencia de danza

atetósica por movimiento continuo de los pies. Los movimientos voluntarios son posibles, pudiendo tener hipotonía o hipertonía indistintamente y con cambios en el tiempo. Tienen una personalidad extrovertida acompañado de buena inteligencia, con frecuencia. También puede darse dificultades en el habla y problemas respiratorios, posible parálisis en los movimientos de los ojos para centrar la mirada, y es posible la pérdida auditiva de un tipo específico de frecuencia alta.

Los niños con atetosis, sin espasmos significantes, suelen tener un tono postural bajo que oscila a tono alto. El patrón del paso en las extremidades inferiores es normalmente alto en flexión y luego baja en la fase de apoyo en una extensión con aducción, rotación interna y flexión plantar. Las caderas están ligeramente flexionadas, la columna lumbar hiperextendida, la columna torácica redondeada y la columna cervical hiperextendida⁹.

En la parálisis cerebral atáxica:

Nos encontramos con movimientos voluntarios torpes o con fallos de coordinación que provocan alteraciones en el equilibrio. Es frecuente la hipotonía, con bajo nivel de inteligencia, especialmente cuando existen de forma conjunta problemas visuales, auditivos y perceptivos. Pueden aparecer nistagmus.

La marcha se caracteriza por la incoordinación de la marcha. La estación bípeda puede ser muy insegura y requerir una notoria amplitud de la base de sustentación, también se caracterizan por lentitud al iniciar el movimiento y una hipermetría en su realización⁹.

4. AYUDAS TÉCNICAS

Consideramos ayudas técnicas a aquellos productos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos utilizados por una persona con discapacidad, fabricados especialmente para ella o disponibles en el mercado, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar la deficiencia, la incapacidad o la minusvalía. Las ayudas técnicas y adaptaciones pueden ser capaces de compensar, parcial o totalmente, situaciones de discapacidad, de reducir la minusvalía y, por tanto, de aumentar el nivel de independencia



Fig. 1. Asiento Triangular.



Fig. 2. Posicionador.



Fig. 3. Plano de arrastre.

funcional y mejorar, notablemente su calidad de vida.

Aunque en este artículo nos centremos en las ayudas técnicas para la movilidad personal del paciente, existen otro tipo de ayudas técnicas como son: ayudas para el cuidado personal (esponja con mango alargado, sillas de bañera, jarra de plástico con asas, velcros para calzado y ropa, aro para subir cremallera, abotonador, botellas de orina de plástico), ayudas técnicas para la comunicación (adaptaciones en teléfono, comunicadores), ayudas para la discapacidad sensorial (visual o auditiva), ayudas para el ocio y otras ayudas técnicas¹⁰.

Las modificaciones del entorno a través de material adaptado se usan para promover cambios en el control motor, más que para producir cambios manipulando físicamente al niño.

Deben tener siempre en cuenta las características individuales de cada niño, y deben ser revisadas constantemente a la vista de los cambios que se produzcan con el tiempo. El diseño y una adecuada elección del material es fundamental para garantizar la correcta aplicación del tratamiento. El material adaptado se emplea para aumentar las capacidades motrices funcionales o bien como parte de un programa terapéutico y/o educativo, y para mejorar la independencia de movilidad, de juego y de interacción social.

5. AYUDAS A LA SEDESTACIÓN

La sedestación se favorecerá precozmente en el tratamiento fisioterápico, pudiendo utilizarse ayudas ortopédicas del tipo del asiento triangular (Fig. 1), que favorece el control del tronco e impide la extensión de la cadera y la abducción. Los cochecitos normales para estas edades deberán reforzarse en el respaldo, colocando sujeciones para tronco y separación de los miembros inferiores, con el fin de prevenir alteraciones en la alineación del niño con parálisis cerebral infantil¹¹. Como ayudas para la sedestación podemos utilizar cuñas, cuñas con cinchas, rodillos, posicionadores (Fig. 2), almohadas para tratamiento de hipertonia de aductores, y otros dispositivos que corrijan y/o estabilicen.

6. AYUDAS A LOS DESPLAZAMIENTOS

Se trata de estimular la capacidad activa del desplazamiento del niño. Pueden emplearse planos de arrastre (Fig. 3), gateadores (Fig. 4) de distintos modelos con ruedas giratorias y cinchas graduables para la sujeción del tronco.

7. AYUDAS TÉCNICAS PARA LA BIPEDESTACIÓN

La posición bípeda forma parte de la herencia humana y proporciona una sensación de bienestar, energía y vigilancia. Este estado de bipedestación es muy importante para un niño con parálisis cerebral infantil porque: previene el desarrollo de contracturas de los miembros inferiores y el dolor que de ellas se deriva, reduce notablemente la espasticidad, produce beneficios sobre el sistema circulatorio evitando la formación de edemas y previniendo y mejorando la formación y curación de las úlceras por presión, y tiene efecto sobre la densidad de los huesos porque favorece un crecimiento normal del esqueleto con la sollicitación que de la bipedestación se deriva a la par que previene la osteoporosis y las consiguientes fracturas que pueden ocasionarse consecuentemente.

El desarrollo de la capacidad de levantarse no sólo es esencial para la marcha sino también para la conducta independiente en otras actividades del ser humano. No obstante, el hecho de levantarse requiere la capacidad de extender las articulaciones de los miembros inferiores sobre una base de soporte fija que son los pies.

Se trata de conseguir una bipedestación lo más activa posible o, lo que es lo mismo, la menor sujeción necesaria. Los programas de carga consisten en el uso de diferentes materiales adaptados de tal forma que traten de conseguir la bipedestación del niño cuando el control motor es inadecuado para permitirle estar de pie sin la ayuda de estos recursos.

Como elementos técnicos facilitadores de la bipedestación, podemos destacar:

• Plano ventral

Consiste en colocar al niño en posición prona con sujeción en el tronco, pelvis y extremidades, con una inclinación variable según la tolerancia y los objetivos terapéuticos. Se emplea

especialmente en niños con hiperextensión de cuello, retracción de escápulas, asimetría de tronco, falta de equilibrio muscular, o dificultades para controlar alineadamente la cabeza y tronco en contra de la gravedad. Su principal objetivo terapéutico son los beneficios fisiológicos de las cargas de peso en bipedestación. (Fig. 5)

• Bipedestador supino

Es similar al plano ventral pero consiste en colocar al niño en posición supina sobre el plano, permitiendo una mayor interacción con el entorno y una percepción más natural del medio. No da soporte a los miembros superior



Fig. 4. Gateador ajustable en altura.



Fig. 5. Plano ventral con tablero.

res. En este caso se deben valorar posibles compensaciones como cifosis con protusión de cabeza o hiperextensión de la columna cervical con asimetría secundaria a la falta de equilibrio y control muscular. (Fig. 6 y 7)

- **Standing**

Se emplea en niños capaces de controlar cabeza y tronco en contra de la gravedad, pero sin control suficiente de piernas y pelvis para poder mantener la posición de bipedestación estática. Prepara la deambulación, promueve la simetría, la alineación musculoesquelética en verticalidad y el desarrollo y crecimiento acetabular.

- **Standing en abducción**

Es una modalidad del standing, empleada particularmente en niños con tetraplejía y diplejía espástica cuya espasticidad de aductores interfiere en la estabilidad postural en bipedestación, tratando de equilibrar la musculatura abductora (débil y alargada) con la musculatura aductora (espástica). De esta manera evitaremos la tendencia a coxa valga que, junto a la aducción, agrava el apoyo de la cabeza femoral y aumenta

la tendencia hacia la displasia de caderas. La combinación de este programa de carga con la toxina botulínica permite obtener mayores resultados³.

- **Ministanding**

Es otra variedad del standing en la que la sujeción llega sólo hasta por debajo de las rodillas. Está diseñado para niños que mantienen la verticalidad pero que no pueden usar las diferentes sinergias musculares que sirven para el mantenimiento del equilibrio, y para aquellos incapaces de desarrollar respuestas posturales anticipadoras con sus propios movimientos voluntarios como los niños con disfunción vestibular y ataxia.

8. AYUDAS TÉCNICAS PARA LA MARCHA

Las ayudas para la movilidad permiten al niño explorar el entorno mientras adquiere esa sensación de independencia y competencia que hemos nombrado anteriormente. La capacidad



Fig. 6. Bipedestador supino.



Fig. 7. Bipedestador o plano inclinado.

de moverse promueve el desarrollo de la iniciativa, así como la adquisición de conceptos espaciales. Por tanto, la capacidad de moverse no debe reducirse a la sesión de tratamiento sino que debe ejercitarse con una ayuda adecuada, según la edad del niño, su condición física en particular, y dentro de su entorno natural.

La marcha independiente se produce entre uno y tres años. Para establecer un pronóstico sobre la marcha, se deben valorar signos de alerta y de sospecha como la persistencia de siete reflejos posturales tras doce meses de vida: el reflejo tónico asimétrico del cuello, el reflejo de enderezamiento del cuello, el reflejo Moro, el reflejo tónico simétrico del cuello, reacción de caída, posición de pie en carga, y reflejo de extensión. Si existe cualquiera de ellos pasado esa edad, producirá un pronóstico malo para la marcha^{12, 13}.

El patrón normal de la marcha está basado en el equilibrio como capacidad para asumir la posición erecta y la locomoción como forma de desplazamiento en el espacio. La marcha en sí, es un proceso complejo y por tanto el análisis de las alteraciones de la misma también pue-

de resultar arduo. La afectación de la marcha en pacientes neurológicos presenta grados muy diferentes, tanto por sus formas clínicas como por sus características personales, por lo que es posible una propuesta de carácter general, requiriendo, por tanto, un tratamiento personalizado⁴.

Dentro de este apartado nos encontramos con diferentes ayudas técnicas:

- **Marcha en barras paralelas con espejo**

Se utilizan para que el paciente logre el equilibrio de pie. Con ello se enseña la técnica de levantarse en la posición de bipedestación, alzando todo el peso corporal bajo un control pleno. También se enseña a incorporarse estando sentado y a volver a sentarse desde la posición de pie. Una vez alcanzado el equilibrio de pie con un grado adecuado de apoyo necesario, se ponen en marcha los trabajos para el equilibrio dinámico, que supone realizar giros con seguridad, patrones de marcha balanceando el cuerpo hacia delante hasta el punto de apoyo superándolo, y la técnica de marcha sobre cuatro apoyos para practicar los pasos¹⁴.

- **Andadores**

Con estos dispositivos los pacientes realizan una marcha semejante a la de las paralelas, pero con la facultad de desplazarse junto a los aparatos, lo que proporciona mayor independencia. Su uso les da una gran seguridad, ya que, además de un buen equilibrio les procura mayor tranquilidad psicológica^{11, 15}.

Existen varios modelos que pueden ser fijos o articulados, con conteras o con ruedas. La elección de unos u otros está en función de las características individuales del paciente. Dentro de este apartado, podemos incluir una gran variedad de ayudas mecánicas que facilitan el desplazamiento de estos niños con parálisis cerebral infantil: frenos, asientos, sujeciones, barras auxiliares...

Para los niños con mayores dificultades existen dos tipos de andadores que se pueden recomendar: el más tradicional es el andador anterior (Fig. 8), en el que el niño se coloca frente a él, y el andador posterior (Fig. 9), en el que el niño se coloca anteriormente al andador y lo sujeta lateralmente. Ambos ofrecen estabilidad, sin embargo, el andador posterior favorece una



Fig. 8. Andador anterior.

postura más erecta, lo que conlleva un mejor alineamiento de la postura en vertical¹⁵.

Los andadores con soporte ventral estimulan la actividad del niño, facilitan la exploración, convierte las capacidades residuales en funcionales, incrementa la maduración psicomotriz, y proporciona una mayor autonomía para el desplazamiento¹⁶. Su diseño permite evitar patrones posturales anormales y de movimientos, inhibiendo la predisposición laxante de la hipertonía de aductores de cadera, protegiendo la columna vertebral, y facilitando la integración de la estática de la cabeza. Existen diferentes tipos de andadores con soporte ventral: unos pueden tener sujeción solamente en la cintura pélvica (Fig. 10), otros pueden sujetar la pelvis y el tronco (Fig. 11), y algunos pueden incluso tener sujeciones para los hombros. Como accesorios de este tipo de andadores podemos citar el divisor de la pierna, sistemas de bloqueo de la abducción, bandejas...

• Bastones

El uso de bastón está indicado en: parálisis que afectan la musculatura de la raíz de los miembros, especialmente el glúteo mayor y el tri-

ceps sural; en desequilibrios producidos durante la marcha; en casos necesarios de descarga parcial de una o ambas extremidades¹¹.

En el caso de la parálisis cerebral infantil se recomiendan cuando el niño va mejorando el control de la bipedestación pero aún no es capaz de realizar una marcha independiente y funcional. Para su uso es fundamental la fuerza en los miembros superiores y, de esta forma, que pueda coordinar los bastones con el avance constante de las piernas. Se utilizan para proporcionar mayor libertad de movimientos, siendo más funcional y ocupando menos espacio, a la vez que mejora la coordinación de los miembros. Este método nos permite ir reduciendo el apoyo hasta el uso de un bastón individual si hemos afianzado previamente su seguridad, su simetría y su equilibrio en la marcha.

Los bastones modificados o trípodas (Fig. 12) raramente están indicados de manera definitiva, sino que constituyen un paso intermedio entre la marcha en las paralelas y la deambulación con bastones ingleses o bastones simples¹¹.



Fig. 9. Andador posterior.



Fig. 10. Andador con soporte ventral.

- **Bastones ingleses**

Tienen las mismas indicaciones que los bastones simples pero, además, proporciona un apoyo y un equilibrio importantes para el paciente. (Fig. 13 y 14)

- **Muletas**

Son más eficaces para realizar la marcha pendular que los bastones ingleses, y proporcionan buena estabilidad y equilibrio, ya que realizan



Fig. 11. Andador con soporte ventral.



Fig. 12. Bastones modificados o trípodes.



Fig. 13. Bastón inglés infantil.



Fig. 14. Bastón inglés.

un apoyo directo sobre el tronco¹¹. Se emplean fundamentalmente cuando el paciente es incapaz de realizar el apoyo en sus miembros inferiores.

- **Triciclo adaptado**

Es un triciclo convencional (Fig. 15) al que se le puede añadir cualquier elemento necesario para el uso de estos pacientes, como por ejemplo una contención adicional que fije el tronco. Su utilización facilita que el niño genere fuerza disociada en los miembros inferiores a medida que va avanzando.

- **Sillas de ruedas**

La silla de ruedas es un vehículo individual utilizado para favorecer el traslado de personas cuya afectación les impide la deambulaci3n de forma permanente o temporal^{11,15}.

Existen gran variedad de modelos en funci3n del tipo de invalidez que presente el paciente y de los fines que se busquen, y de biendo adaptarse a las capacidades de cada ni1o: movimientos voluntarios, gestos... Por ello, algunas poseen respaldo reclinable, cinturones de seguridad, cinchas, accesorios para separar las piernas en abducci3n, reposabrazos, bandeja moldeada, reposacabezas, portamuletas, mochilas...

Podemos encontrar:

- Sillas de ruedas manuales: indicadas para ni1os con un buen manejo de miembros superiores y sin asimetrías posturales importantes.
- Sillas de ruedas eléctricas: para ni1os con un buen nivel cognitivo, asimetrías importantes, o para pacientes mayores en los que el manejo de la silla manual por parte de los padres se hace más dificultosa.

9. TRATAMIENTO

En las etapas precoces de la vida es recomendable el contacto con el neonatólogo, pediatra o neuropediatra, en el momento de valorar y diagnosticar el riesgo de secuelas. En ocasiones, cuando la lesi3n cerebral es muy severa, la predicci3n de déficit y la consecuente discapacidad será relativamente fácil de realizar. Sin embargo, aún en estos casos, a nivel individual es difícil el pron3stico del grado de discapacidad en las distintas áreas y para épocas más tardías de la vida¹⁷.

Una primera condici3n en el tratamiento es la de ser individualizado y realista, lo cual conlleva el planteamiento de unos objetivos razonables a alcanzar. Partiendo de la irrever-



Fig. 15. Triciclo convencional.

sibilidad de la lesión cerebral pero, al mismo tiempo, basándonos en la posibilidad de suplencias cerebrales y en la demostrada prevención de deformidades, buscaremos las mejoras funcionales para una mayor calidad de vida del discapacitado paralítico cerebral^{10,11}. Hay que intentar lograr una escolarización y una formación adecuada y unas habilidades físicas y sociales para evitar el aislamiento y para llegar a obtener una autosuficiencia que le permita una integración social plena para realizar una vida independiente.

Incluso cuando se proponen objetivos alcanzables hay que considerar si, una vez alcanzados, mejorarían de algún modo la calidad de vida del niño, por ejemplo, hay ocasiones que conseguir una deambulación de un niño con aparatos y bastones no significa una mejora en la calidad de vida del niño en relación con los desplazamientos en silla. Así es frecuente observar a padres y terapeutas obsesionados por conseguir que el niño dé unos pasos por interiores, dejando en segundo plano aspectos de su habilitación que serían más significantes y útiles. Por todo ello, hay que fijar un orden de prioridades en los objetivos de la rehabilitación: primero la comunicación, después la independencia, el desplazamiento y, por último, andar¹⁸. En pacientes sin pronóstico de marcha, el objetivo del tratamiento siempre será preventivo buscando la disminución de alteraciones posturales y alteraciones familiares para lograr una mejora en la calidad de vida².

Se recomienda la edad escolar para tratar las limitaciones funcionales que aparezcan, a través de actividades adaptadas al nivel de conducta y comprensión del niño con parálisis cerebral infantil. Ningún programa de reeducación fisioterápica debe desconocer las posibilidades psíquicas del niño y el grado de cooperación y aceptación del esfuerzo que implica esta reeducación^{15,18}. Otra condición en el programa terapéutico es que ha de ser completo, con pretensión de atender a todas las necesidades del niño, aunque no dejará de tener en cuenta los recursos familiares y comunitarios que lo hagan realizable en la práctica^{2,10,11,19}. De nada sirve que existan ayudas técnicas y otros medios terapéuticos adecuados si no se pueden adquirir por falta de recursos.

Antes de poder reconocer el comportamiento motor anormal y general de éstos pacientes, el terapeuta debe saber todo lo que hace un niño normal y cómo lo hace en las distintas etapas de su desarrollo para que, de esta forma, pueda orientar el tratamiento a los hándicaps e individualidades de cada niño en concreto^{8,20}. Para lograr una marcha estable normal es necesaria la madurez completa del sistema nervioso central y el cumplimiento de una serie de requisitos como son: la estabilidad durante el apoyo, la conservación de energía mediante el control del desplazamiento del centro de gravedad, y la existencia de progresión producida por la caída del cuerpo hacia delante.

Es fundamental contar en todo momento con un equipo multidisciplinar que sigan un criterio y funcionamiento en equipo para poder tratar de una forma adecuada y absoluta al niño, orientando correctamente a los padres y demás familiares o amigos, y obteniendo así una colaboración total que redundará indiscutiblemente en la evolución favorable del niño^{2,10,21}.

10. TRATAMIENTO NO QUIRÚRGICO

Dentro de este apartado, podremos encontrar:

Terapia física y/o Ocupacional

Tiene la finalidad de reducir la gravedad del proceso o incluso curarlo en su aspecto más visible que es el aparato locomotor. Para ello, se emplean tratamientos como Bobath, Vojta, Rood, Kabat-Knott (FNP) y Phelps entre otros.

Ortesis

Algunos autores afirman que el papel de las ortesis es poco importante^{6,22}, especialmente porque no existe ningún estudio que demuestre la capacidad de evitar las contracturas. Por el contrario, hay quienes aseguran que el tratamiento ortopodológico puede devolver la independencia, en cuanto a su deambulación y quehaceres diarios, a una persona sumida en su invalidez física, aumentando su calidad de vida tanto física como psíquicamente⁹. Sin embargo, otros autores que citan las ayudas ortésicas y las férulas en el tratamiento de estos pacientes, no posicionan su opinión acerca de la efectividad de su uso⁸.

Los objetivos del tratamiento ortopodológico son: eliminar puntos de presión, no corregir la patología sino evitar el aumento de la deformidad, estimular la propiocepción, y permitir la deambulación en la medida de lo posible². Siempre se debe mantener la alineación ósea lo más neutra posible.

Existen una amplia gama de ortesis y se utilizan desde hace muchos años. Diversos autores consideran que las ortesis de cadera y de columna vertebral no son muy efectivas porque son difíciles de tolerar y porque son ineficaces para evitar las deformidades en los niños con parálisis cerebral infantil¹¹. No obstante, unos ejemplos de ellas pueden ser: los corsés ortopédicos de contención y el bitutor o los bitutores para extremidades inferiores.

Los soportes plantares no sólo mejoran el apoyo de los pies, sino la funcionalidad del paso, las compensaciones posturales, la calidad de la información sensorial y la posible organización del movimiento del niño, previniendo de esta forma la aparición de úlceras por presión, helomas, dolor, roces, hiperqueratosis...^{4,9}.

Los antiequinos son las ortesis tobillo-pie o AFOs (Fig. 16) más utilizadas en niños pequeños con parálisis cerebral infantil. Dentro de este grupo podemos encontrar diferentes modelos: el bitutor antiequino o bitutor corto (una modificación de éste sería el bitutor tipo Klenzack), la férula tipo "Rancho de Los Amigos", la férula funcional Jousto, el antiequino postural nocturno, el antiequino espiral de plexidur, la ortesis zapato de Giontella o el muelle de Codivilla. Estas medidas van a disminuir el gasto energético y van a permitir realizar desplazamientos más largos^{9,11,23}. También poseen ciertos inconvenientes como es el posible desarrollo de úlceras por una mala adaptación, atrofia muscular, una disminución en la amplitud de movimiento articular y una reducción de la propiocepción del segmento inferior del niño. Además, la aplicación de AFOs y KAFOs de termoplásticos de polipropilenos supone un coste elevado, un tiempo de trabajo prolongado, y su confección no está muy extendida a nivel podológico^{2,23}.

Las ortesis de rodilla-tobillo-pie o KAFOs se suelen utilizar de forma temporal tras la cirugía de la contractura en flexión de rodilla

permitiendo al cuádriceps recuperar su fuerza muscular, aunque también se usan en secuelas paralíticas compensando las desviaciones y/o limitaciones producidas. Dentro de este apartado podemos encontrar: ortesis termoconformada para control de la estabilidad mediolateral del tobillo y/o rodilla, ortesis termoconformada para control de la flexión dorsoplantar y estabilidad mediolateral del tobillo, férula termoconformada estabilizadora de la rodilla, bitutor largo por encima de la rodilla, bitutores termoconformados, bitutores mixtos, elementos correctores adicionales...¹¹ También existen férulas exclusivas de rodilla o KOs (Fig 17) para control articular. Los materiales empleados para la realización de estas férulas termoconformadas suelen ser polipropilenos, o material termoplástico de baja temperatura (Fig. 18) que permite adaptación directa de la férula sobre el paciente sin un molde previo.

A parte las ortesis termoconformadas podemos encontrar férulas de escayola, cuyo objetivo es mantener el músculo estirado mientras el niño crece. Un ejemplo de ellos son los standing, los standing en aducción y los ministanding, de los que ya hemos hablado an-



Fig. 16. Ortesis tobillo-pie antiequina.

teriormente. La utilización de estas medidas en largos periodos puede verse limitado por la necesidad del niño de moverse y de participar en diversas actividades²². También podríamos incluir otro tipo de ayudas dentro de este apartado como son las férulas posturales nocturnas, confeccionadas en diversos materiales con el fin de mantener esa corrección mientras el niño duerme¹⁰.

Todas estas modificaciones tienen repercusión en la marcha del individuo a través de modificaciones funcionales.

• **Medicación**

Los estudios clínicos publicados acerca de su uso no determinan de forma clara si son o no eficaces en la parálisis cerebral, ni cuándo es el mejor momento de utilización y cómo controlar su toxicidad²⁴. Su uso requiere un programa de fisioterapia intensivo si queremos que los efectos obtenidos se prolonguen en el tiempo.

• **Inyecciones intramusculares**

Estas inyecciones pueden contener etanol al 45%, o bien toxina botulínica tipo A. En este caso, nos seguimos encontrando con el problema de que la duración de la reducción de la espasticidad es escasa. Se suele aplicar en gemelos, aductor mayor y bíceps braquial.

11. CIRUGÍA ORTOPÉDICA

Existen también soluciones quirúrgicas para los problemas ocasionados por la parálisis cerebral infantil, pero requieren exploraciones clínicas repetitivas, cuidadosas y detalladas²², que contenga un análisis minucioso del ciclo de la marcha y de las alteraciones funcionales del paciente. Estas intervenciones quirúrgicas se emplean exclusivamente cuando las medidas ortopédicas han fracasado, cuando el tratamiento conservador origina más problemas que soluciones, o cuando los problemas ocasionados por la parálisis cerebral son tan severos que impiden la utilización de las mismas.

Se puede intervenir a estos niños en cualquier edad, sin embargo, los mejores resultados funcionales tanto a nivel de las extremidades superiores como inferiores parecen obtenerse entre los 5 y los 7 años de edad (excepto en

la prevención de la luxación de cadera que se debe llevar a cabo antes de los 5 años). Las medidas quirúrgicas más utilizadas en el miembro inferior van indicadas a corregir las siguientes patologías:



Fig. 17. Ortesis de rodilla.



Fig. 18. Lámina de material termoplástico de baja temperatura.

- **Equinismo**

Consiste en el alargamiento del tendón de Aquiles por medio de diferentes métodos como el deslizamiento o la vía percutánea entre otros. La mayor complicación de esta intervención es el sobrealargamiento, ya que produce una deformidad calcánea y un menor control de la fase estática de la marcha.

- **Pie varo**

Se produce por un desequilibrio muscular entre el tendón del tibial posterior y los músculos perineos, que suele asociarse a acortamientos del tendón de Aquiles. La cirugía puede centrarse en una triple artrodesis con alargamiento del tendón de Aquiles, o en la transferencia de una bandolera de la mitad del grosor del tendón del tibial posterior al tendón del peroneo lateral corto ²².

- **Pie valgo**

Se suele asociar también con equinismo. Esta deformidad se puede corregir espontáneamente cuando el niño comience a caminar, y no suele ser intervenida hasta después de los 6 años. La intervención más utilizada es la artrodesis subastragalina extraarticular.

- **Metatarso adducto**

Esta deformidad puede aparecer en algunos pacientes. La cirugía puede centrarse en una osteotomía metatarsiana si la deformidad es fija, o bien en la escisión de 1-1'5 cm del tendón del abductor del hallux seguido de yeso postoperatorio.

- **Flexo de cadera**

Suele aparecer en la diplegia espástica a consecuencia de un acortamiento del músculo psoasiliaco. La intervención está indicada cuando la contractura sea mayor de 15-20°.

El tratamiento consiste en alargar el tendón, o bien en suturarlo a la base de la cápsula anterior de la cadera.

- **Espasticidad y contractura de la cadera en aducción**

Se interviene para estabilizar la marcha durante la fase de apoyo. Está indicado cuando la abducción está limitada en 20-30° con las caderas extendidas. Se lleva a cabo mediante una mio-

tomía, o mediante la transferencia de las inserciones púbicas de los aductores en el isquion.

- **Rotación interna de la cadera**

En este caso, la forma más adecuada de corregir la deformidad se lleva a cabo mediante una osteotomía femoral desrotatoria.

- **Luxación y subluxación de cadera**

Producida por el retraso en la deambulación y por la espasticidad de la musculatura aductora y flexora. La solución es una miotomía de dichos tendones, si el niño es menor a 5 años; o bien, una miotomía unida a una osteotomía femoral desrotatoria, si es mayor a 5 años, o incluso puede llegar a hacerse una reconstrucción acetabular.

- **Flexión de rodilla**

Por retracción y acortamiento de los músculos isquiotibiales, que afectan a la eficacia de la marcha. La intervención recomendada y preferida consiste en la realización del alargamiento fraccionado de semimembranoso, semitendinoso, y de bíceps femoral, aplicando yesos con la rodilla en extensión durante 3 semanas. También se puede acompañar de una capsulectomía posterior de la articulación de la rodilla.

No obstante, para todas estas patologías existen múltiples alternativas ortopédicas que pueden ayudar a evitar la progresión de las deformidades, a mejorarlas e incluso a corregirlas. A pesar de todo ello, hay autores que consideran que la única solución para el problema de la parálisis cerebral es su prevención²².

12. DISCUSIÓN

El sistema nervioso es una de las estructuras más complicadas de que consta el ser humano y la más importante para su buen funcionamiento. Un pequeño fallo o lesión en cualquiera de las partes que lo componen puede ser causa de una gran disfunción. Su estudio resulta difícil, dada su gran complejidad en funciones y componentes, muchos de los cuales sin descubrir y comprender, pero resulta imprescindible para llegar a entender los procesos normales y las alteraciones ⁹.

El tratamiento de estos niños con PCI debe ser un tratamiento continuo que no debe centrarse únicamente en la rehabilitación, sino que el propio entorno familiar y social del niño deben colaborar de manera activa en el tratamiento del mismo, previniendo y corrigiendo en todo momento las posibles alteraciones que puedan aparecer²⁵.

De todo lo expuesto, se deduce, que en el tratamiento de las afecciones debe prevalecer un criterio sencillo, concreto y funcional, encaminado al posterior desarrollo motor del niño y a su integración en una vida infantil que se acerque lo más posible a la normalidad²¹.

Hay diversos autores que no tienen en cuenta las medidas ortopodológicas como medidas terapéuticas en el tratamiento de las deformidades musculoesqueléticas de los niños con parálisis cerebral infantil, sino que centran la rehabilitación de los mismos en un tratamiento fisioterapéutico individualizado y lo más precoz posible, pudiéndolo combinar con la cirugía^{6, 22}. Otros en cambio^{9, 26} afirman que mediante un tratamiento ortopodológico adecuado se retrasa la progresión de las deformidades y retracciones propias de una parálisis o hemiplejía mejorando la funcionalidad, disminuyendo la sintomatología, y evitando así, la aparición de otros problemas asociados que contribuyen a aumentar toda la problemática existente. El tratamiento ortopodológico puede resultar insuficiente si no va acompañado de un calzado adecuado que, sin ferulizar los movimientos del pie, dote de una contención del mismo, o de otras medidas terapéuticas como vendajes funcionales, estiramientos, tonificación o estimulación.

CONCLUSIONES

Las ayudas para la marcha son herramientas que favorecen la deambulación normal del niño. Actualmente existen en el mercado una amplia gama de modelos y de adaptaciones de estas ayudas que permiten llevar a cabo un tratamiento íntegro de los déficits de movilidad; no obstante, debemos realizar anteriormente un buen análisis tanto de las carencias como de los objetivos a tener en cuenta de cara a la rehabilitación para poder llevarlo a cabo de la mejor manera posible.

Las medidas conservadoras han de utilizarse siempre en primer lugar antes de optar por una intervención quirúrgica, puesto que podemos obtener en muchos casos los mismos resultados sin tener la necesidad de correr los riesgos que una operación puede ocasionar.

A la hora de afrontar estos desórdenes es imprescindible contar con un equipo multidisciplinar que trabaje de forma coordinada para proporcionarle al paciente la independencia necesaria para llevar a cabo una vida que se acerque lo máximo posible a la normalidad.

Del mismo modo se requiere la implicación familiar y social en el tratamiento, favoreciendo en todo momento que el entorno en el que se encuentra el paciente no sea una cosa lejana a la realidad sino que cuente con las adaptaciones y facilidades necesarias para llevar a cabo la eliminación de muchas de las barreras tanto arquitectónicas como físicas que aparecen en la vida diaria de estos pacientes.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco la colaboración de Elisa y Melisa, fisioterapeutas del Colegio Público de Infantil y Primaria Méjico, de Madrid, por haber permitido obtener las fotografías que se observan en este artículo.

BIBLIOGRAFÍA

1. López Ros P, Pascual Gutiérrez R, Monzó Pérez F, Moltó Valor A, Remón Lara J. Parálisis cerebral infantil. *Podol clin.* 2003;4(2):56-64.
2. Ros P, Pascual Gutiérrez R, Monzó Pérez F, García Blázquez-Pérez F. Parálisis cerebral infantil: aplicación de férulas de materiales plásticos. *Salud del pie: Rev Esp Podol.* 2003;30:20-29.

3. Camilieri Rumbau MM. Toxina botulínica y fisioterapia en la parálisis cerebral infantil. *Rev fisioter (Guadalupe)*. 2006;5(1):19-26.
4. Gijón Nogueron G. Tratamientos ortopodológicos en casos de síndromes neurológicos. *Rev Esp Podol*. 2000;XI(5):333-339.
5. Schutt A. Cerebral palsy. En: Sinaki M, ed. *Basic clinical rehabilitation medicine*. 2ª ed. San Luis: Mosby; 1993 :377-378.
6. García Díez E, Capablo Mañas B. Valoración y estudio de las deformidades ortopédicas en personas con parálisis cerebral. *Fisioterapia*. 1999;21(1):10-19.
7. Root L. Varus and valgus foot in CP and its management. *Foot and ankle*, 1984;4(4):174-179.
8. Levitt S. Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor. 3ª ed., 1ª reimp. Madrid: Médica Panamericana, D.L.; 2002.
9. Martínez Espinosa O, Morey Torrandell C. Alternativas ortopodológicas en marchas neurológicas. *Rev Esp Podol*. 1998;IX(7):332-380.
10. García Pérez F. Utilización de ayudas técnicas en 24 adultos jóvenes con secuelas motoras de parálisis cerebral infantil. *Rehabilitación*. 1999;33(4):255-265.
11. Viladot R, Cohi O, Clavell S. Ortesis y prótesis del aparato locomotor. 2.2 Extremidad inferior. Barcelona: Masson; 2005.
12. Kasser J, Macewn G. Examination of cerebral palsy pattern with foot and ankle problems. *Foot and ankle*. 1983;4(3):135-144.
13. Amiel-Tison C, Grenier A. Vigilancia neurológica durante el primer año de vida. Barcelona: Masson; 1988.
14. Pountney T, Green E. Parálisis cerebral y trastornos del aprendizaje común. En: Stokes M. *Fisioterapia en la Rehabilitación Neurológica*. 2ª Edición. Barcelona: Elsevier; 2006. p. 339-359.
15. Macías Merlo ML, Fagoaga Mata J. *Fisioterapia en pediatría*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2006.
16. Macías Merlo ML. Andador con soporte ventral. *Fisioterapia*. 1986;31:9-11.
17. Cruz Hernández R. Valoración de la discapacidad en parálisis cerebral. *Rehabilitación*. 1997;31(6):457-463.
18. Macías Merlo ML. Niños con parálisis cerebral severa: planificar su rehabilitación. *Rev Rol Enferm*. 1983;63-64:39-41.
19. Alonso Ibáñez ML, Clemente García MR. Parálisis cerebral infantil: tratamiento multidisciplinar. A propósito de un caso. *Salus pie*. 2006;40:22-28.
20. Pascual Gutiérrez R, López Ros P, Alonso Montero C. Marcha infantil. *Rev Esp Podol*. 2001;XII(2): 89-96.
21. Serra Gabriel MR. La técnica ortopédica en el recién nacido y lactante. *Fisioterapia*. 1983;18:23-26.
22. Bleck EE. Tratamiento de la parálisis cerebral. *Rev Ortop Traumatol*. 1997;41(4):437-448.
23. Céspedes Céspedes T, Dorca Coll A, Concustell Gonfaus J, Sacristán Valero S. Aplicación de las férulas funcionales en las marchas neurológicas. *Rev Esp Podol*. 1997;VIII(8):426-431.
24. Blackman JA, Reed MD, Roberts CD. Muscle relaxant drugs for children with cerebral palsy. En: Sussman MD, ed. *The diplegic child evaluation and management*. Rosemont. AAOS, 1999, 229-239.
25. Cruz Hernández R, Gimeno Esteve F, Cabezuelo Briones A, Olona M. Adaptación de la clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías a la parálisis cerebral: fiabilidad de la escala de severidad en la valoración de las discapacidades. *Rehabilitación*. 1997;31(5):343-349.
26. Lafuente Sotillos G, Prats Climent B. Ortopodología infantil. *Rev Esp Podol*. 2006;XVII(6):256-261.

Anexo 5

EL IMPACTO TECNOLÓGICO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

Lic. Ricardo A. Koon

Analista de Sistemas de Organización y Métodos

Consultor de Empresas - Consejo Provincial de Educación (Neuquén - Argentina)

Lic. María Eugenia de la Vega

Lic. en Educación – Especialidad: Defectología - Especialización: Logopedia

Instituto Superior Pedagógico “Enrique J. Varona” (La Habana-Cuba)

rkoon@satlink.com/evega14@yahoo.com

Introducción

En la mayoría de los países del mundo se inició en los últimos años una reorientación general tendiente a la actualización pedagógica y tecnológica, respetando la diversidad de cada región en cuanto a los niveles de desarrollo técnico, médico, científico y educativo. Según la O.M.S., el 15 % de la población mundial está afectada por alguna discapacidad física, psíquica o sensorial que dificulta su desarrollo personal y su integración social, educativa o laboral. Tal porcentaje equivale a 900 millones de personas, - *casi el doble de la población de Latinoamérica* - con alguna desventaja notoria en comparación con las demás. Existe por lo tanto, una creciente preocupación mundial por eliminar, hasta donde sea posible dichas desventajas por medio de acciones específicas como el recuperar la o las funciones faltantes y, cuando no sea posible la completa recuperación, compensarla con la rehabilitación, la cual consiste tanto en desarrollar las habilidades y destrezas necesarias como, en dotar a las personas de elementos compensatorios.

Las medidas a considerar permitirán que las personas con discapacidad se encuentren capacitadas y puedan tener acceso al desarrollo tecnológico y ocupar el lugar que les corresponden en la toma de decisiones que afecten sus vidas: un nuevo mundo con mayor potencial tecnológico que antes, pero también con mayores desigualdades y exclusiones.

Informes internacionales de la UNESCO (European Commission-1996) a la vez que reconocen el potencial educativo y cultural de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, advierten de la importante carga latente de desigualdad y marginación.

Y considerando que las naciones más desarrolladas - *que acaparan el 20 % de la población del planeta* - , concentran el 90 % de todos los usuarios de Internet, es evidente que las oportunidades que abre la globalización se distribuyen muy desigualmente por el culto a la competitividad del mercado al que las personas con discapacidad pueden acceder.

La globalización, nos ha permitido acortar las distancias y ha hecho realidad las comunicaciones y la transmisión de información entre personas con discapacidad de cualquier lugar del planeta, representando un importante potencial para el desarrollo y el fomento del bienestar en condiciones de equidad social. Sin embargo, lejos de hacer realidad la difusión de este desarrollo, la globalización ha agravado en algunas regiones latinas las desigualdades y ha aumentado la falta de equidad en este grupo de personas..

Si bien la red crea un nuevo entorno para que todos puedan comunicarse, es peligrosa porque produce una saturación informativa que tal vez las personas con discapacidad no puedan asumir, pero al mismo tiempo debemos evitar que queden marginadas por desconocimiento de los nuevos avances. Para ello debemos, definir prioridades y concertar posiciones que permitirán que todos tengan acceso a esta tecnología por igual.

A fin de acceder a una comunicación electrónica, una persona con discapacidad necesita al menos saber leer, tener una línea telefónica, una computadora, una interface adecuada a su discapacidad y dominar el idioma inglés, en el que aparece el 70 % de los mensajes contenidos en la red. Cualquiera de esos requisitos, y más aún todos a la vez, es de difícil realización en algunos países.

La realidad es que en USA y Canadá, viven más del 50 por ciento de los usuarios de Internet, y en los Estados Unidos hay más computadoras que en el resto del mundo. Ya la mayoría de usuarios superan los 150 millones y otros países se han sumado a este fenómeno que crece a una tasa acelerada. Según estadísticas presentadas en un informe de la reunión de Informática celebrada en Miami (USA) en noviembre 1999, se estima que en cinco años, más de 35 millones de latino- americanos tendrán acceso a la red, una cantidad tres veces superior a la actual.

Conectarnos al conocimiento y participar en una verdadera globalización de la información que signifique compartir y no excluir, es un imperativo estratégico para la supervivencia de las identidades culturales de las personas con discapacidad , de cara al próximo siglo.

La tecnología adaptativa puede llegar a reducir el impacto de la discapacidad y satisfacer el derecho de la calidad de vida de las personas con necesidades especiales y asimismo llegar a influenciar la economía de Latinoamérica ya que un importante número de personas con discapacidad podrían comenzar a resurgir como ejecutivos de sus propias empresas por medio del Teletrabajo.

Por otro lado las mejoras tecnológicas y sobre todo la creciente competitividad entre fabricantes hace que cada día se tengan más en cuenta las necesidades de los usuarios desde el mismo momento de la concepción de un producto. Pese a que esas necesidades, en principio sean las de la población en general, las soluciones adoptadas acaban beneficiando a sectores de población con discapacidad.

Los esfuerzos por incrementar los niveles de bienestar se verán fortalecidos en la medida que las instituciones logren captar los progresos tecnológicos y facilitar la capacitación

de las personas con discapacidad, para lo cual consideramos de gran importancia la colaboración y cooperación entre países de Iberoamérica, y los organismos internacionales.

Objetivo: El objetivo principal de este trabajo es intentar proveer información objetiva y contextualizada de la situación de la tecnología en apoyo a las personas con discapacidad en Latinoamérica.

Avances Tecnológicos

Dentro de nuestra temática, la función de la tecnología es tratar de resolver distintas necesidades que tienen las personas con discapacidad, adecuando sus capacidades al entorno. Podemos agrupar la tecnología de ayuda en cinco grupos:

1. Sistemas Alternativos y Aumentativos de Acceso a la Información

Son ayudas para personas con discapacidad visual y/o auditiva.

- **Tecnologías del Habla:** El reconocimiento de voz y la conversión texto-voz ofrecen infinidad de posibilidades, algunas viables actualmente y otras en un futuro más o menos próximo. La expectativa en este campo es una disminución en todas sus restricciones, aunque no se espera que se logre reconocer el habla, de forma plenamente satisfactoria hasta por lo menos la primera o segunda década del próximo siglo.
- **Sistemas multimedia interactivos:** Los sistemas multimedia (aquellos que procesan, almacenan y transmiten de forma integrada imágenes, voz, texto y datos) ofrecen la posibilidad de actuar sobre los contenidos de los mismos, surgiendo así la interactividad. Las personas con discapacidad se benefician de la existencia de servicios y aplicaciones multimedia que les permitirán, mediante las necesarias adaptaciones, perfeccionar el acceso multimodal en igualdad de condiciones.
- **Comunicaciones de avanzada:** La conexión exclusiva a través de las computadoras va a dar paso a una amplia gama de dispositivos de acceso y todos los países podrán acceder a una red de alta velocidad. Hay una acelerada tendencia a incluir la videotelefonía, teléfonos de texto, fax y otros. Sin lugar a dudas, uno de los efectos que se preveen será la mayor integración social de personas que hasta ahora han tenido un acceso limitado a las telecomunicaciones, lo que directamente revertirá en disminuir las diferencias sociales entre la población con discapacidad.

La fusión del teléfono móvil con Internet está a punto de conmocionar a todo el mundo. Las siglas WAP (Protocolo de Aplicaciones para Móviles) se van a popularizar en cuanto los fabricantes dispongan de suficientes unidades para lanzar sus modelos masivamente al mercado.

También existen equipos de video que transmiten telefónicamente imágenes en movimiento de suficiente calidad para producir el acceso a una comunicación mediante lenguaje de signos e incluso lectura labial. La multiplicación de la velocidad de acceso tenderá a generalizarse y la TV digital e interactiva no se quedará atrás, aumentando los servicios de banda ancha y multimedia hacia los hogares.

Rehabilitación Cognitiva: La Rehabilitación Neuropsicológica constituye uno de los instrumentos de mayor importancia en el tratamiento de las alteraciones de las funciones cognitivas superiores (Atención, Memoria, Percepción, Orientación, Aprendizaje Verbal, Cálculo). Para ello existen programas sencillos de evaluación y rehabilitación para personas que presentan déficits o deterioros cognitivos, mediante interacción directa del usuario utilizando un sistema multimedia y una pantalla táctil, sin necesidad de utilizar teclado, trackball ni mouse, que permiten en algunos casos detener el deterioro cognitivo y recuperar algunas funciones cerebrales superiores.(Aire – Grador)

2. **Sistemas de Acceso:** Interfaces adaptativas que permiten a las personas con discapacidad física o sensorial utilizar una computadora. En los últimos años muchas Universidades a través de sus proyectos de investigación de nuevas tecnologías de bajo costo y diseño de programas especiales incentivando también a instituciones gubernamentales y no gubernamentales, y de esta manera poder brindarles alternativas en diferentes aspectos a las personas con discapacidad. En su gran mayoría, estos proyectos se orientan al desarrollo de interfaces que se adaptan en cada caso al tipo de usuario que accede a ella y cuya capacidad de adaptación varía según los casos.

Algunas consisten en elementos microelectrónicos o telemáticos o ayudas técnicas no avanzadas pero necesarias que ayudan a compensar una deficiencia o discapacidad sustituyendo una función o potenciando los restos de la misma. Entre ellas mencionaremos:

a. **Telelupas:** son sistemas de magnificación de imágenes basados en circuitos cerrados de TV que posibilitan la lectura a personas con disminución visual. Aunque en general los teclados comunes no suelen plantear dificultades para las personas con discapacidad visual, se han logrado algunos avances.

b. **Sintetizador Braille:** es un pequeño computador personal con sintetizador de voz ó voz digitalizada que le permite a una persona invidente escribir información simulando a una máquina Perkins y verificar luego la misma. Una impresora también en Braille permite transcribir esta información y realizar dibujos en relieve, o utilizar una línea Braille.

c. **Sistema de Reconocimiento óptico de caracteres:** este dispositivo permite a una persona con discapacidad visual reproducir la información desde una computadora utilizando un scanner que lee cualquier texto mediante un programa OCR y los retransmite por medio de un sintetizador de voz o una línea Braille. Una de estas nuevas aplicaciones es la lectura en alta voz de textos escritos (periódicos, libros, fax, correo electrónico).

d. **Teclado de Conceptos**: fue pensado para personas con discapacidad motriz, y consiste en una cuadrícula en blanco que se puede agrupar de acuerdo a varios conceptos temáticos asignados por los terapeutas. También existen teclados alternativos de tipo virtual que se simulan en pantalla y se mueven mediante un mouse.

e. **Sobreteclados**: los hay de distintos tipos y se pueden adaptar a las necesidades del usuario.

f. **Mouses**: Los hay tipo palancas, pedal, esférico (track ball), touch, etc., entre ellos encontramos:

Emuladores de ratón: dispositivos inalámbricos que actúan mediante ondas infrarrojas. Constan de cabezal para el usuario y un dispositivo sobre el monitor de la computadora. Cada movimiento de cabezal implica un movimiento del cursor en la pantalla.

Ratón virtual: pensado para facilitar el control del mouse a personas con discapacidad motora que no tengan control de la voz. Funciona por escaneo de un teclado virtual y se activa por un sonido detectado por un micrófono conectado a la tarjeta de sonido o un conmutador conectado a la misma tarjeta de sonido. También existen mouses para control por voz pensados para personas que no pueden controlarlo de forma normal.

Un nuevo software llamado **DreamKey** (www.dgdr.com/dreamkeys/index.html) abre nuevas posibilidades a las personas con discapacidad en cuanto a interactuar con el teclado o mouse reemplazando funciones exclusivas, por ejemplo: subir y bajar el volumen del reproductor de Cds, abrir mensajes de correo electrónico y otros. Mediante un panel de configuración se puede personalizar los movimientos de acuerdo a la discapacidad del usuario.

Otro software como **Ghost Mouse** (www.mrdo.com/1.html) permite grabar los movimientos del mouse para ejecutarlos más tarde o grabar una secuencia para que el usuario no tenga que repetir movimientos. El **JoyMouse** (www.algonet.se/~larsby) permite utilizar el joystick como mouse para desplazar el puntero a través de la pantalla.

El **Noisy Mouse** (www.members.tripod.com/~leeos/index-2.html) está especialmente indicado para personas con alguna discapacidad, que emite un sonido diferente cada vez que se hace clic con los dos botones del mouse, y con el botón central en aquellos que lo poseen. El **Special Keys** (www.accesscodes.hypermart.net/skdisbler.html) permite activar y desactivar las combinaciones de teclas para prevenir que una persona con discapacidad apague la computadora.

g. **Pizarras Electrónicas Copiadoras**: facilitan que las personas sordas e hipoacúsicas, o aquellas con dificultades motrices puedan obtener copias de clases presenciales sin perder la observación y atención de la mismas.

h. **Pantallas táctiles**: Permiten que personas con dificultades motrices puedan acceder a los movimientos del cursor con la presión de un dedo o mano.

i. **Interruptores**: se pueden adaptar de cualquier tipo, bucales, oculares o de cejas, de muñeca, infrarrojos, fotoeléctricos, etc. Algunos sistemas permiten a personas cuádruplégicas comunicarse a través de sus ojos mediante haces anteojos infrarrojos conectados a la interfaz y al teclado.

j. **Navegadores**: Recientemente (Octubre 99) ha salido al mercado un navegador que funciona con comandos verbales, (<http://www.conversa.com>) también están el **Net Tamer** y el **Braille Surf**, destinados a personas con discapacidad visual.

3. **Sistemas Alternativos y Aumentativos de comunicación**: Desarrollados para personas que por su discapacidad, no pueden acceder a un código verbal-oral de comunicación. Son muy diversos y existen muchas clasificaciones, una de ellas: **Lloyd y Karlan** (1984) distinguen entre:

sistemas con ayuda, son los que requieren del empleo de cualquier útil o instrumento para comunicarse, aparte del propio cuerpo del usuario, por ejemplo, la escritura, los pictogramas, tableros de comunicación, computadoras, etc. Y **sistemas sin ayuda**, son aquellos que comprenden formas de comunicación producidas por la persona que se tiene que comunicar, por ejemplo, la lengua de señas, la palabra complementada, otros gestos como la indicación, etc.

Rehabilitación de la audición y el lenguaje: La idea de utilizar computadoras en la rehabilitación de niños y jóvenes que presentan algún tipo de discapacidad puede ser valiosa, pero los beneficios se dan en mayor o menor grado según la patología asociada. Aunque hay insuficientes investigaciones sobre la "**eficacia**" de los programas informáticos, tanto en el ámbito de la audición del lenguaje oral y escrito, así como en los ámbitos de la educación y rehabilitación en general, algunos de ellos tienen sus ventajas, entre ellas:

- su carácter lúdico y la motivación. En algunos casos de niños afectados motóricamente y otros trastornos, el uso de los recursos tecnológicos no sólo es su medio de aprendizaje sino que en la mayoría de las veces, es su único medio de comunicación.
- Se han abierto nuevos canales de comunicación para los sordos e hipoacúsicos que no requieren del procesamiento auditivo de la palabra y son reemplazados con apoyo visual. En esta área se han desarrollado excelentes programas orientados al aprendizaje del lenguaje:

A) El L.A.O. (Logopedia Asistida por Ordenador) de la Fundación APANDA (Murcia-España).

Este programa de texto escrito, con imágenes y signos, fue pensado para la atención de alumnos sordos que ya tienen un dominio de la lectura pero que aún tienen dificultades de comprensión.

- B) El PHONOS orientado específicamente a los atributos del habla (ritmo, entonación, articulación) y a la competencia lingüística por medio de imágenes sonoras o escritas.
- C) El Programa IMASON, de aplicaciones informáticas para la intervención y/o rehabilitación de la percepción auditiva, discriminación y asociación del sonido a través de la computadora, asociando las fuentes de sonidos con las imágenes.

Existen además programas de desarrollo verbal - *mediante imágenes y sonidos* - que permiten su uso en la rehabilitación cognitiva y del lenguaje, entre ellos:

Visualizador Fonético Speechwiever (IBM-España) que trabaja todo lo relacionado con la prosodia y las cualidades de la palabra articulada y el **Videovoz** (Copextel-Cuba) que cumple funciones similares para la formación, corrección y desarrollo del lenguaje, registrando los fonemas en pantalla. Su adaptación permite el uso en el hogar por medio de televisores y monitores.

Para la enseñanza de la Lengua de Señas de habla hispana, conocemos la existencia de algunas aplicaciones multimediales ya desarrolladas, sin descartar la existencia de otras:

- SISCOSOR (Centro de Lingüística Aplicada – Santiago/Cuba); PROGRAMA SIGNOS 97-98 (Joaquín López – Alicante/España); LENGUA DE SEÑAS (Telecom – Bogotá/Colombia)

Estos programas están adecuados a la gramática y lenguaje correspondiente a la lengua de señas de la comunidad sorda de cada país, y se encuentran en permanente actualización.

4. Sistemas de Movilidad: Son aquellos relacionados a la movilidad personal y las barreras arquitectónicas. Una vez superadas estas dificultades se buscan las posibilidades para que las personas con graves discapacidades físicas puedan interactuar o utilizar una computadora. Ej: brazos o soportes articulados, conmutadores adosados a sillas de ruedas, emuladores de mouse, varillas, micro-robots, etc. que se combinan con sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

En la búsqueda de alternativas específicas y personales para cada caso, las ayudas técnicas van a la par de los rápidos avances de la medicina. Por ello, la investigación y el desarrollo de la tecnología de la rehabilitación han sido alentados y apoyados en los últimos años mediante programas de investigación gubernamental, privada y universitaria. Dos casos testimonian esta búsqueda y se convierten en una esperanza real para muchos:

Chip para paraplégicos

Médicos de una institución médica del sur de Francia, implantaron un chip electrónico en el abdomen de un paciente parapléjico, gracias al cual éste podrá caminar. El dispositivo implantado en los músculos y nervios produce una electroestimulación que podría solucionar el problema de la parálisis. Según informó el doctor Pierre Rabischong, esta nueva tecnología hará posible que algunos paraplégicos vuelvan a tener el control de sus

extremidades. Este paciente - *varón 38a , parapléjico desde hace 9 a causa de un accidente de tránsito* - deberá portar en su cintura una caja con una pequeña computadora en la que opera un programa informático. Además de implantar el chip, el equipo médico debió conectar, mediante distintos cables, el sistema informático al chip, con el fin de que el paciente controle sus movimientos a voluntad.

Por un tiempo, este chip no podrá ser implantado en todo tipo de personas, porque se precisa una musculatura en buen estado y que la ruptura de la médula no haya sido muy grave. El equipo médico de esa institución implantaría este dispositivo en seis individuos afectados por paraplejía a fines del pasado año. El chip fue el resultado de arduas investigaciones llevadas a cabo en Europa dentro del programa "Levántate y Anda", financiado en parte por la Unión Europea.

“Phantom”, dedo-robot para ciegos

Mediante una combinación de escenarios de realidad virtual unidos a un dedo-robot este sistema – *utilizado primero en las operaciones quirúrgicas a distancia* - permite sentir el tacto de los objetos representados informáticamente. Ahora se ha diseñado de tal forma que le permite a un ciego apreciar si una estructura es cóncava o convexa, o conocer la textura o el grosor de una pieza.

5. Sistemas de Control de Entornos: permiten la manipulación de dispositivos que ayudan a controlar un entorno.

- **Control Ambiental:** Existe gran número de interfaces que permiten a las personas con discapacidad motora, el poder controlar dispositivos de uso doméstico. Ej. de ello son las llamadas “*casas inteligentes*”, cuyo software facilita: conectar/desconectar timbres, abrir/cerrar puertas, comunicarse por teléfono, control de luces/aire acondicionado/TV u otros dispositivos.
- **Realidad virtual:** En este contexto, cabe esperar su desarrollo como una Tecnología Adaptativa mediante nuevos dispositivos de entrada y salida avanzados, tales como guantes sensitivos, dispositivos de seguimiento de movimientos oculares, posicionadores de 3 D, etc. con alentadoras y crecientes posibilidades en el diseño de sistemas de asistencia a personas con discapacidad.

Experiencias en USA desde 1995 han dado resultados positivos con personas que tenían una discapacidad mental y/o autismo leve. Este sistema permite - *mediante imágenes mentales creadas por la computadora* - eliminar las sobrecargas ambientales en el entorno de los mismos, manteniendo visibles objetos o personajes familiares en la memoria de la computadora, que se pueden controlar por los terapeutas. Su uso actual está limitado por el alto costo de la tecnología virtual sin embargo la fuerte competencia y el abaratamiento de los componentes electrónicos permitirán disponer de esta tecnología en forma masiva en los próximos cinco años.

Situación en América Latina y España

Hoy: Latinoamérica cuenta con 7 millones (Nov.1999) de usuarios de Internet y surgen comunidades virtuales para las cuales se destinan nuevos portales de acceso y Listas de Discusión. El desarrollo de esta nueva tecnología impulsó la creación y mutiplicación de sitios webs, creando nuevas fuentes de trabajo para técnicos, diseñadores y personas con discapacidad.

También queda pendiente: la mayoría responsabilidad de los Gobiernos y hay muy pocas señales de cambio: el uso intensivo en las escuelas y bibliotecas, y utilizar la Red como un instrumento para la participación en las políticas públicas y para llegar a todos los niveles de la población.

Aquí prevalece aún la diferencia entre lo cultural y lo educativo, si no se entiende cual puede ser la utilidad práctica de los contenidos de Internet, ésta termina siendo considerada un juguete caro.

Podemos definir este panorama tecnológico desde distintos aspectos:

A nivel educativo : Las ventajas de las actuales tecnologías de la información y la comunicación plantea otro tema: ¿quién tiene acceso y quién no?. Hemos observado que:

- El usar la informática como recurso educativo no es simétrico para todas las escuelas: pocas aprovechan al máximo las potencialidades informáticas y comunicacionales de las computadoras.
- En algunos países quedan cada vez menos escuelas - *por lo menos en el ámbito privado* - que no tengan computadoras. Hubo (y existe todavía) una brecha importante entre escuelas privadas y públicas. Las primeras pueden elegir los mejores docentes, solventar la capacitación permanente y renovar continuamente los equipos y el software. En algunos países el Estado trata de achicar esa brecha para revertir la situación, pero aún no es suficiente, por lo tanto hay escuelas públicas que deben conformarse con algunas escasas máquinas provistas por Cooperadoras de padres y un software desactualizado, o con viejos equipos reciclados. En esta sencillez para la adquisición masiva de computadoras contrasta la complejidad de llevar a cabo un proyecto de computación educativa, muchos de los cuales fracasan. La cuestión no es sólo el equipamiento sino la Capacitación: hay docentes que terminan usando la computadora como una máquina de escribir, desperdiciando la mayoría de las aplicaciones y sin saber resolver cuestiones técnicas, mientras que otros están vinculados con los planes de estudio y los alumnos salen de la escuela sabiendo programar y familiarizados con la computadora por dentro.
- Hay diferencias de criterios en las áreas de conducción en cuanto a la implementación de los cambios tecnológicos, fundamentalmente por desconocimiento del tema informático y por la falta de capacitación.

- Hay insuficiencia o ausencia de recursos informáticos y de profesionales especializados, como asimismo no hay formación docente adecuada en el uso de software para Educación Especial, sobre todo en algunos países de Centroamérica, lo que dificulta la prestación de servicios. A pesar de que las leyes educativas de cada país dan libertad de autonomía para buscar recursos fiscales que solucionen esta situación, en la práctica esto es limitado o no se cumple.

- Existe un desconocimiento general sobre las posibilidades que la tecnología puede brindar a las personas con necesidades educativas especiales, y sobre las estrategias pedagógicas a aplicar como también hay desconfianza de las posibilidades y capacidades en cuanto al uso de la tecnología por parte de este grupo.

- No hay información detallada y actualizada en las áreas de Educación Especial o Diferenciada respecto al uso de la tecnología adaptativa y falta además una adecuada difusión de información.

En relación al software:

- Hay diferentes productos en el mercado que destacan los aspectos positivos de los mismos y de la herramienta informática, pero no hay un seguimiento estricto y valoración crítica de los contenidos didácticos de este tipo de aplicaciones.
- El estudio y evaluación de los distintos softwares comerciales no nos describen las interacciones que se pueden dar en las relaciones de las personas con n.e.e. como asimismo pueden no satisfacer enteramente las necesidades de este grupo.
- Los docentes de Educación Especial sólo son capaces de proporcionar un apoyo pedagógico y enmarcar las necesidades pero no pueden desarrollar software, tarea a cargo de informáticos, los cuales en muchos casos son dejados fuera del sistema por pretender que posean conocimientos didácticos.
- Es importante la formación de equipos multidisciplinarios, los cuales permitan desarrollar o modificar un software acorde al proceso de construcción de conocimiento y que responda a determinado grado y tipo de discapacidad.

A nivel comercial: La tendencia que viene es la total desregulación del mercado de las telecomunicaciones y las expectativas están puestas en las empresas telefónicas que ingresan al mercado latinoamericano. Aunque las limitaciones tienen que ver con cuestiones económicas y culturales, esta desregulación eliminará los impedimentos tecnológicos que limitan el ingreso de una mayor cantidad de personas con discapacidad como usuarios.

Este crecimiento del mercado cibernético en el interior de las Provincias de los países latinoamericanos, se ve perjudicado por la falta de nodos de los servidores, constituyéndose en una desventaja para la aplicación de Internet en las Escuelas Especiales.

Nadie puede anticipar el futuro de la red que tiene todo un mundo de posibilidades por delante, su desarrollo es más lento en aquellos países que no utilizan el idioma inglés, pero esa tendencia está cambiando aceleradamente por: el aumento de la cantidad de usuarios, de adquisición de productos y del volumen negociado comercialmente; la incorporación de personas con discapacidad de habla hispana y portuguesa con un alto nivel de competitividad y el aumento de dispositivos de red que no son computadoras: teléfonos digitales, tarjetas inteligentes, lectoras parlantes para ciegos, sintetizadores de voz, Close Caption, etc.

En general, la idea es:

- Garantizar la igualdad de acceso a Internet para todas las personas con discapacidad y distribuir equitativamente recursos entre las Provincias. La situación económica de diversos países impide que muchas personas con necesidades especiales puedan acceder a una computadora.
- Garantizar o facilitar que las organizaciones y/o instituciones de personas con discapacidad tengan acceso a la red y en general a la tecnología y permitir una participación activa de la educación en los procesos tecnológicos que permita tener más en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad.
- Los gobiernos de los países de Latinoamérica deberían considerar en sus convocatorias a Proyectos de Investigación en el campo de la telemática, la introducción de cláusulas por la cual se obligue a todos los proyectos estatales o privados, a tener en cuenta los requisitos y prioridades de las personas con discapacidad.

Capacitación a distancia: Las ventajas para personas discapacitadas en este campo también son obvias y de enorme importancia, si se tiene en cuenta que sus verdaderas integraciones laborales y sociales pasan inevitablemente por una adecuada capacitación profesional.

Las tecnologías aportan nuevas herramientas y plantean un cambio de escenario universitario que todavía no está definido, eliminando los impedimentos relacionados con el traslado físico a las aulas, los horarios rígidos y además permiten la compatibilidad con el trabajo u otros estudios.

Es importante tener en cuenta que:

- Se debe tomar conciencia que la dependencia tecnológica se acentúa y las instituciones ven sus recursos económicos estrecharse cada día y más en virtud de nuevas políticas de racionalización de recursos a la par de la dinámica de consumo.
- Responder a la formación continua de profesores en todas las Instituciones de Educación Superior, a fin de evitar la reacción negativa de las nuevas tecnologías que

no cambian la misión educativa de una Universidad, y re-orientarla hacia las personas con discapacidad.

- El introducir la Tecnología Educativa Adaptativa debe obedecer a planes concretos de desarrollo y estar de acuerdo con los recursos disponibles como también debe haber un estímulo a la dinámica del trabajo en equipos multidisciplinarios que se puede concretar por medio de ayudas a la investigación.

Aspecto laboral: Casi el 90% de los nuevos puestos laborales incluyen el uso electrónico de información, lo que permite la aparición de un nuevo perfil socio-económico y cultural que favorece la integración de personas con distintas discapacidades. La disponibilidad de redes que soportan la transmisión de imágenes y sonido de muy alta calidad a valores accesibles abre la puerta a la existencia de servicios que permiten simular la presencia del usuario en forma remota (virtual), eliminando así la necesidad de desplazamiento físico, lo que nos lleva a una nueva modalidad laboral: el **Teletrabajo**. Consideramos que el teletrabajo será - *para la persona con discapacidad* – uno de los puntos fundamentales en los que se basará el mercado laboral en el futuro. El recorte del gasto en las empresas continuará pero los niveles de productividad se mantendrán igual por lo que muchas corporaciones y PyMES están fomentado fuertemente el teletrabajo con buenas perspectivas futuras. Las nuevas propuestas apuntan a: Fomentar proyectos de capacitación para el empleo mediante la supresión de barreras de comunicación en la formación y la información como asimismo a crear nuevos puestos de trabajo para personas con discapacidad dentro de las nuevas tecnologías.

Finalmente daremos un panorama parcial de la situación en algunos países de Latinoamérica, varios de ellos con dificultades para acceder a la tecnología por distintas causas:

Argentina

Se concretaron proyectos informatizando escuelas que dependen de Provincias y Municipios estableciéndose por Ley para el nivel polimodal, contenidos que involucran a todos los niveles educativos. Además hay importantes desarrollos de softwares en algunas instituciones privadas, así como profesionales dedicados a las distintas discapacidades, que han elaborado una serie de programas educativos y de rehabilitación bastante interesantes, pero sus usos son limitados al ámbito de las mismas ya que en muchos casos, el costo de los programas no son accesibles a las escuelas públicas. Igualmente, el Estado a través de un Plan Social Educativo compensó las desigualdades que tienen las escuelas más limitadas de recursos, subsidiando a muchas de ellas para poder equiparse con Gabinetes Informáticos como también adquiriendo determinados softwares pedagógicos.

La capacitación docente a cargo del Estado, se intensificó en el área de la Educación Especial en los últimos tres años, aunque todavía no es suficiente. La falta de recursos en las áreas de investigación y el poco interés de algunos niveles de conducción mantienen las expectativas sin avances significativos.

A nivel universitario, el interés de algunas instituciones se vuelca más hacia los sistemas adaptativos, aunque no siempre se generaliza ni se difunde lo suficiente, situación que se extiende también a varios países.

Brasil

A través de las Secretarías Municipales de Educación se realizan actividades en conjunto con la Dirección de Educación Especial y los Núcleos de Informática Especial de las Universidades. El Estado subsidia y acompaña este tipo de acciones con el objetivo de orientar el planeamiento y racionalizar e optimizar la distribución de recursos. Hay una tendencia a la capacitación de personal y consolidamiento de los servicios básicos de atención educacional, lo que incluye también al área informática. En varias Universidades se han desarrollado diversos proyectos y programas orientados a suplir en parte, las minusvalías provocadas por distintas discapacidades mediante el uso de sistemas alternativos de comunicación. Asimismo se ha evidenciado un importante avance desde las instituciones privadas hacia el desarrollo de software específico para casos de sordera, síndrome de Down, ceguera y parálisis cerebral. Algunos de ellos, relacionados con la construcción de ambientes computacionales sobre experiencias pedagógicas que incluyen por ejemplo, actividades de la vida diaria. Hay un buen nivel de capacitación docente pero también existe falta de recursos para equipamiento e insuficiente apoyo a iniciativas de instituciones privadas.

Colombia

A través de la Universidad Pedagógica Nacional se ha recibido información de un interés por la formación de profesionales que aporten soluciones pedagógicas y tecnológicas a los problemas de integración social y educativa de las personas con discapacidad, tomando como base los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación. Con este fin se han organizado seminarios para desarrollar, entre estudiantes y egresados, habilidades para el diseño, producción y evaluación de programas de intervención pedagógica con soportes de alta y baja tecnología, orientados a la solución de problemas comunicativos propios de personas con necesidades educativas especiales.

Los proyectos se han orientado a formar grupos interdisciplinarios para el diseño de software y sistemas alternativos en población con autismo, sordera, retardo en el desarrollo, síndrome de Down y parálisis cerebral. No se ha logrado información fehaciente sobre desarrollo de softwares.

Costa Rica

El Programa de Informática Educativa implementado desde hace diez años entre las autoridades educativas y la Fundación Omar Dengo, ha llevado a este país a un importante desarrollo gracias a la introducción de la tecnología, prácticamente en un 50% de la población estudiantil pública, incluyendo las zonas más alejadas del país. Las metodologías utilizadas en los Laboratorios de Informática parten de enfoques constructivistas y un respaldo metodológico apoyado en Micromundos Logo y Sistemas Multimedia, con un

amplio programa de integración para niños con necesidades especiales. Esto incluye personal capacitado, material didáctico, apoyo presencial y a distancia, como asimismo soporte técnico. El nivel pedagógico y de capacitación alcanzado en este país *-junto a Cuba-* es considerado uno de los más altos dentro del contexto regional centroamericano.

Cuba

A pesar de las dificultades ocasionadas por el bloqueo económico-comercial que afecta a este país, el Sistema Educativo en general tiene un importante apoyo del Estado, han sido equipadas la mayoría de las escuelas especiales con computadoras, así como las asociaciones de personas con discapacidad, muchas de ellas con ayudas técnicas. Asimismo, a través de los Institutos Superiores Pedagógicos y Universidades de cada provincia se forman a los profesionales en cursos pre y post-grado para el desarrollo de aplicaciones informáticas. Se han destinado recursos para investigaciones, diseño y elaboración de software multimedial para Educación Especial, con programas didácticos de excelente diseño que fomentan la conducta exploratoria y aprendizaje de los niños, así como también en los últimos años se ha facilitado el acceso gratuito a las redes telemáticas. Entre otras, la Universidad Pedagógica “*José Martí*”, a través del Centro de Estudios de Juegos Instructivos y Softwares (Camagüey) ha elaborado y aplicado un proyecto de investigación y desarrollo para el estudio de las posibilidades terapéuticas y de diagnóstico de la computadora en la Educación Especial. En esta rama de la Educación, el enfoque generalizado está orientado hacia la rehabilitación logopédica y el uso de las tecnologías avanzadas que han permitido un eficaz trabajo correctivo en los componentes del lenguaje como vía para acelerar el tránsito de los alumnos a la escuela primaria general, aspecto importante para la **integración**, mediante el uso del Videovoz. Aunque en general no se aplica la tecnología adaptativa, cada vez más la informática se pone en función del trabajo con niños, jóvenes y adultos con **n.e.e**, garantizado por el Estado.

Chile

En relación al estado actual de la tecnología de la rehabilitación y el uso de la informática en personas con necesidades especiales solo contamos con información de experiencias aisladas a nivel universitario, con interesantes iniciativas de docentes y alumnos en el campo de la rehabilitación del lenguaje. La Reforma Educacional en este país ha hecho cambios en las concepciones de la educación institucional y su práctica docente. Los mismos apuntan a una reformulación gradual y significativa de los factores que inciden en el desarrollo individual y colectivo, como asimismo a la Integración escolar. No podemos ampliar más detalles por falta de información ya que contactos iniciados a nivel estatal y privado no nos han resultado concretos, pero estimamos que en la mayoría de las escuelas de Educación Especial se están realizando algunos desarrollos informáticos-pedagógicos.

Ecuador:

Debido a la situación económica – *informa la FENELIF (Federación Nacional de Ecuatorianos con Limitación Física)*, que agrupa a 26 Asociaciones Provinciales -, son

pocas las personas con discapacidad que pueden acceder a equipos de computación que les brinden las características necesarias para cumplimentar determinados objetivos, ya sean educativos, laborales o de rehabilitación.

España

Este país es uno de los que ha logrado - *a nivel hispano* - importantes avances en cuanto a técnicas y adaptaciones de periféricos informáticos. El apoyo del Estado, instituciones, Universidades y algunas empresas privadas se ha constituido en un importante soporte para ayudar a eliminar las barreras que afectan a las personas con discapacidad.

Los centros universitarios funcionan como un servicio para acercar la investigación a la industria y la sociedad, incentivando a los estudiantes de carreras técnicas hacia dichas áreas como asimismo a la adaptación de juguetes para personas con necesidades especiales. A través de proyectos de enseñanza asistida se han desarrollado asimismo muchas aplicaciones y programas educativos de muy buen nivel. La producción de software educativo a cargo de empresas comerciales han demostrado un buen criterio en la selección de temas pedagógicos que pueden orientarse a todas las áreas de Educación Especial. A nivel de Teletrabajo y Capacitación a Distancia para personas con discapacidad también se han logrado avances importantes.

Estados Unidos

Aunque este país no integra el grupo de naciones de habla hispana, el alto número de residentes latinos nos obliga a tomarlo en cuenta. El nivel económico supera muchísimo a varios países, por lo que el nivel de consumo y en particular de computadoras, es alto. En las escuelas no es ni más o menos importante que otras materias, lamentablemente no es tratada como vehículo de innovaciones pedagógicas. Sus usos son superficiales y consisten en emplear algún software o aprender a usar programas integrados, pero sin demasiado hincapié en la metodología que se emplea o en las aplicaciones curriculares. En todas las áreas relacionadas con la rehabilitación médico-técnica, realidad virtual, simuladores y otras, se han logrado importantes avances.

Honduras:

La gran mayoría de las instituciones educativas especiales no disponen de computadoras. Si bien el Estado está orientado hacia una gran necesidad prioritaria de evaluaciones pedagógicas en Educación Especial, no se está contemplando por el momento la incorporación de la tecnología informática por falta de recursos. Un Comité Interinstitucional de Rehabilitación que se formó en mayo de 1999 se encuentra trabajando en proyectos de desarrollo informáticos destinados a la atención de personas con discapacidad.

Nicaragua

En este país, se encuentra el Instituto Nacional Tecnológico (INATEC) que cuenta dentro de su estructura organizativa con un área específica que atiende a personas con discapacidad en rehabilitación profesional y ayudas técnicas. En relación al estado actual de la tecnología y el uso de la informática en personas con necesidades especiales, recién se está comenzando con este proceso dado que la situación del país ha sido adversa y han sufrido desde desastres naturales hasta problemas políticos sociales, que han obstaculizado o demorado dicho proceso. La experiencia más reciente y positiva se realizó con un grupo de discapacitados auditivos, a los cuales se les capacitó en computación con una instructora sin conocer el idioma de señas, dos metodólogas y una intérprete, con vital apoyo de la Escuela Especial, introduciendo el vocabulario técnico del entorno Windows y sus aplicaciones. Para este año con el apoyo de ONCE (España) se iniciarían cursos para personas no videntes.

Panamá

Existen proyectos conjuntos de alfabetización tecnológica entre escuelas que participan en el Plan Nacional de Educación Inclusiva (niños con necesidades educativas especiales), el Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (I.P.H.E.) y la Universidad Tecnológica de Panamá.

La adopción de medidas en los Servicios de Apoyos Externos a las Escuelas que reorientan los servicios de educación especial apuntan a lograr la transferencia de conocimientos básicos a esa niñez discapacitada, en el uso e importancia de la computadora, el intercambio de información, al igual que la integración de nuevas tecnologías a sus procesos de aprendizaje.

La Universidad Tecnológica de Panamá apoya, en algunas ciudades al maestro de informática de las escuelas integradoras en el proceso de enseñanza del curriculum, en el manejo y reparación del equipo computacional utilizado por los niños, como también proporciona personal docente para apoyar el proceso de docencia que hace el I.P.H.E. Asimismo se gestionan desde estos servicios, la consecución de las ayudas técnicas a nivel de comunicación alternativa y aumentativa para que los niños discapacitados tengan igual acceso a las computadoras y al conocimiento de esta herramienta en su formación y desarrollo cognitivo, en equidad con otros niños del grado integrador.

El desmantelamiento de las bases militares estadounidenses - *operado recientemente* - ha permitido que el gobierno de ese país donara equipamiento informático a escuelas de toda América.

Paraguay

Aunque hay diversas iniciativas a través de Universidades e instituciones públicas y privadas para introducir la informática en la educación y rehabilitación de las personas con discapacidad, el alcance de las mismas es limitado por falta de recursos y formación docente en la Educación Especial. Recientemente, con el apoyo de la Asociación Paraguaya de Informática Educativa y profesionales de distintas instituciones privadas y

estatales, se ha impulsado la creación del grupo RedEspecial, formado por representantes de distintos sectores y organismos que se han comprometido a unificar criterios para alcanzar estos objetivos. Esta iniciativa también ha tomado consenso en Argentina, Brasil, Costa Rica, España, Panamá, Chile y Venezuela.

Puerto Rico

La informática en la Educación Especial prácticamente no existe. Por el momento esta tecnología está destinada a la Educación Regular y con grandes deficiencias de infraestructura, pues es poco el presupuesto disponible. Como asimismo hay escasez de profesionales en este campo. En muchas escuelas se ofrecen laboratorios de computadoras cierto día a la semana a grupos como complemento de la enseñanza regular, pero esto se aplica sólo a la enseñanza especial. El vandalismo que existe en las escuelas, amenaza con minar este privilegio de muchos, pues una gran cantidad de computadoras terminan sustraídas y destruidas, quedando la escuela sin los recursos por mucho tiempo.

Venezuela

En los 23 estados del país, hay instituciones públicas, privadas y muchos profesionales interactuando en los programas de acción cooperativa con los equipos técnicos y transdisciplinarios que son requeridos por la Educación Especial. Aún no se ha avanzado en forma integral con la aplicación de la informática a nivel estatal, y solo tenemos conocimientos de experiencias aisladas en este campo, como asimismo de proyectos de rehabilitación orientados a distintas discapacidades, impulsados por instituciones privadas que aún se encuentran en etapas de desarrollo.

Del resto de los países (Bolivia, Perú, México, Guatemala, El Salvador, R.Dominicana, Uruguay y Portugal) no nos fue posible contar con suficiente información que nos permitiera elaborar y agregar un mínimo informe, ello no implica que en los mismos no haya avances, pues las investigaciones realizadas no han aportado resultados concretos para volcar en este trabajo.

El futuro

- Las reglas de la nueva economía globalizada siguen sin estar explicadas, pero su advenimiento empieza a ser aceptado como un hecho.
- La tendencia general se está orientando a sistemas con capacidad de proceso en muchos dispositivos que van a dejar de ser considerados como computadoras. Es muy posible que esa tendencia llegue aparejada de un mayor uso de la voz, el sonido y la imagen como elemento base para la interfaz con los sistemas.
- El espectacular crecimiento tecnológico era de preveer, pero la verdadera sociedad de la información no va a estar accesible hasta que Internet establezca sus funcionalidades y

descubra todos los usos posibles que tal vez hagan realidad la idea , tantas veces repetida de la sociedad de la red.

- En el ámbito educativo, es muy difícil realizar anticipaciones sin tener en cuenta a las computadoras. Los alumnos tendrán cada vez más posibilidades de interactuar con otras personas salvando las distancias geográficas e idiomáticas.
- Los docentes podrán dar clases a distancia a las personas con discapacidad a través de las redes en un fenómeno que se generalizará cada vez más.
- Las dificultades de acceso a Internet para las personas con discapacidad se han mejorado aunque aún no se han consensuado documentos definitivos a nivel iberoamericano y será España el país donde posiblemente se apruebe la primera norma mundial de accesibilidad a las plataformas informáticas para lo cual hay grupos dedicados a ello (Sid@r y AENOR/España)
- La tecnología de la rehabilitación jugará un papel muy importante a partir del 2000. Más que la ayuda técnica en sí, a una persona con discapacidad habrá que darle la posibilidad de tener un motivo por el cual vivir y esto lo facilitarán los nuevos avances tecnológicos alcanzados en los últimos años. Sin embargo:

***"No debemos convertirnos en esclavos de la tecnología, ni mucho menos, sino ser capaces de domesticarla y usarla a nuestro favor.
Si la tecnología llega a fallar, el peligro puede ser enorme, sobre todo para el minusválido físico".***

***Dr, Pierre Rabischong
Montpellier – Francia***

Por último, y para acompañar este avance tecnológico, quisiera destacar que hemos cimentado las bases de una organización a nivel Iberoamericano, formada por profesionales de cada país de habla hispana y portuguesa, interesados en orientar, promover y divulgar el uso de las ayudas técnicas, informáticas y las telecomunicaciones en la rehabilitación y habilitación e integración educativa, social y laboral de las personas con necesidades especiales, conocida como Red Especial, en donde aportaremos aprendizaje y técnica para que todos puedan acceder a la tecnología. Quienes estamos trabajando en este tema creemos que pronto habrá un enorme crecimiento en todas las regiones, y que el conocimiento será uno de los elementos más necesarios para fomentar este desarrollo.

Bibliografía

Barceló, M.(1999): Del ábaco a Internet, una historia de la informática.– U. de Cataluña (España)

Boletín AELFA Nro.3 (1998): Barcelona (España)

Bossuet, G. (1981): La computadora en la Escuela Especial - Ed. Paidós

Campos, L. - Tecnología Alternativa en el desarrollo del aprendizaje y la comunicación - Camac - Argentina - CIIEE 98

Capra, M. - Aprendizajes para todos y Proyecto Colmena - PIE MEP-FOD - Costa Rica - CIIEE 98

Centeno Torres, D. (1999): "Cuesta arriba la Educación Especial" - Universidad de Puerto Rico

Copextel (1997): El videovoz - Cuba

De la Fuente, C. (1999): Teclado o ratón. El País Digital (España)

De la Vega, M. – Koon, R. (1999): La computadora en la intervención de niños y adolescentes con autismo. CIIEE 2000 (España)

Garrote, D. (1999): Sistemas Alternativos de Comunicación y Autismo—Conf. Lista Nuevo Horizonte.

Koon, R. (1998) Aplicaciones de la informática para el desarrollo del pensamiento en alumnos con discapacidad. Argentina

Mendoza N., E. (1999): Rehabilitación, esperanza para 900 millones de personas en el mundo. Revista "Conozca Mas". Colombia.

Montes, N. (1999): Educación Especial en Venezuela

Murazzo, M.-Sirvente A. - Estrategias de desarrollo de Software para Apoyo a la Educación Especial - Universidad Nacional de San Juan - CIIEE 98.

Pavón Rabasco, F.-Ordóñez Sierra, R. (1999): Las nuevas Tecnologías como recursos de apoyo para el aprendizaje de las personas con necesidades educativas especiales – Internet

Sánchez M., R. (1997): Ordenador y Discapacidad – CEPE (Madrid)

Tedesco, J.C. (1999): Artículo "La secuencia de la transformación educativa en América Latina" - Instituto Internacional de Planificación de la Educación - Argentina

Toro C., I. (1999): Diseño de Software Educativo para personas con necesidades educativas especiales. – Pictogramas - Universidad Pedagógica Nacional – Colombia

Tristán, G./Epifanio, V. (1999): Proyecto colaborativo de alfabetización tecnológica de la niñez con necesidades educativas especiales de la comunidad coclesana en el uso e importancia de la computadora. CIIEE 2000

Ulloa, L. y colab. (1997): Estudio de las posibilidades terapéuticas y de diagnóstico de la computadora en la Educación Especial. El desarrollo de los componentes del lenguaje a través de los juegos instructivos computarizados. CIIEE 98 – Neuquén (Argentina)

Anexo 6



Applicability of a new robotic walking aid in a patient with cerebral palsy.

Case report

N. SMANIA ^{1, 2}, M. GANDOLFI ¹, V. MARCONI ^{3, 4}, A. CALANCA ⁴, C. GERDOLFI ¹, S. MAZZA ⁵,
P. BONETTI ^{2, 6}, P. FIORINI ⁵, A. COSENTINO ⁶, C. GAMBELLI ^{3, 4}, D. CONTE ^{3, 4},
M. BENDINELLI ⁶, D. MUNARI ¹, P. IANES ¹, G. MANTOVANI ³, A. PICELLI ^{1, 7}

1, 7

Background. Gait training with the help of assistive technological devices is an innovative field of research in neurological rehabilitation. Most of the available gait training devices do not allow free movement in the environment, which would be the most suitable natural and motivating condition for training children with neurological gait impairment.

Aim. To evaluate the potential applicability of a new robotic walking aid as a tool for gait training in non-ambulatory children with Cerebral Palsy.

Design. Single case study

Setting. Outpatient regimen

Population. A 11-years-old child unable to stand and walk independently as a result of spastic tetraplegic cerebral palsy (CP).

Methods. The experimental device was a newly developed version of a dynamic combined walking and supporting aid (NF-Walker®) available in the market, which was modified by means of two pneumatic artificial muscles driven by a foot-switch inserted in the shoes.

The child was tested at baseline (while maintaining the standing position aided by the not actuated NF-Walker®) and in the experimental condition (while using the actuated robotic aid). The outcome measures were: 2-minute walking test, 10-metre walking test, respiratory and heart parameters, energy cost of locomotion.

Results. At baseline, the child was unable to perform any autonomous form of locomotion. When assisted by the actuated aid (*i.e.* during the experimental condition), the child was successful in moving around in his environment. His performance was 19.63 m in the 2-minute walking test and 64 s in the 10-metre walk-

ing test. Respiratory and heart parameters were higher than healthy age-matched children both at baseline and in the experimental condition. The energy cost of gait, which was not valuable in the baseline condition, was significantly higher than normality during the experimental condition.

Conclusion. The new robotic walking aid may help children suffering from CP with severe impairment of gait to move around in their environment.

Clinical rehabilitation impact. This new robotic walking device may have a potential impact in stimulating the development and in training of gait in children with neurological gait impairment. Future studies are warranted in order to test this hypothesis.

Key words: Gait - Rehabilitation - Robotics.

Corresponding author: N. Smania, Neuromotor and Cognitive Rehabilitation Research Centre, Department of Neurological, Neuropsychological, Morphological and Movement Sciences, University of Verona, Italy. P.le L.A. Scurio, 10. 37134 Verona, Italy. E-mail: nicola.smania@univr.it

¹Neuromotor and Cognitive Rehabilitation Research Centre
²Department of Neurological, Neuropsychological, Morphological and Movement Sciences
University of Verona, Verona, Italy
³Neurological Rehabilitation Unit
Azienda Ospedaliera-Universitaria Integrata
Verona, Italy
⁴Department of Neurological, Neuropsychological, Morphological and Movement Sciences
Neurological Unit, University of Verona, Verona, Italy
⁵Faculty of Exercise and Sport Science
University of Verona, Verona, Italy
⁶Computer Science Department
University of Verona, Verona, Italy
⁷Rehabilitation Unit "C. Santi", Polyfunctional Centre
Don Calabria, Verona, Italy
PhD Course in Experimental Physical Medicine and Rehabilitation applied to Human Locomotor System
"La Sapienza" University of Rome, Rome, Italy

Gait impairment is one of the most disabling mobility impairments in children with cerebral palsy (CP) which is clinically characterized by reduced speed and endurance, as well as reduced step length, stride length and toe clearance during gait.^{1, 2} Recently, several rehabilitation approaches have been proposed in order to improve gait in children with CP. The rationale for most of these approaches originates from animal studies, which have shown that repetition of gait movements may induce improvement of gait by enhancing spinal and supraspinal locomotor circuits.³ Some of these methods depend upon the use of technological devices, which drive the patient's gait in a body-weight supported condition.⁴ Earlier studies have been carried out using partial body-weight supported treadmill training (PBWSTT), robot-assisted treadmill training and electromechanical gait training.⁵⁻¹¹ In regards to PBWSTT a recent randomized controlled trial, showed that this method is no more effective than over ground walking exercises for improving gait speed and endurance in children with CP.¹² The authors concluded that the progressive reduction of body-weight support along with adding concurrent over ground walking practice to a treadmill training protocol may increase the intensity of training and assist with carryover of improvements to over ground walking.¹² As to the other technological rehabilitation approaches, preliminary studies have shown promising results but despite their potential most of these approaches have practical limitations in their routine application. Indeed, the technological devices requires the assistance of a physiotherapist to control the patient during training and are not mobile.^{13, 14} In fact, these approaches prevent children to walk in a condition which prevents them from moving into the surrounding space (the child is fixed to a stable machine). Being able to move around in their various environments is undoubtedly a very important goal for humans, and particularly for non-ambulatory children, represents a very motivating situation. Therefore, an important future implication for research in gait rehabilitation of children with CP should be to develop technological systems which are able to not only train gait patterns, but also simultaneously, allow these children to move in their surroundings while having a meaningful and motivating cognitive experience.¹⁵ In the present paper, we are putting forth data regarding the effects of a dynamic combined standing and

walking aid (NF-Walker®, EO - Funktion Group AS, Norway) available on the market, which was (for the first time) supplied by mechanical actuators based on pneumatic artificial muscles driven by footswitch sensors inserted into shoes. This new robotic device, was developed and put into practice thanks to an inter-disciplinary team involved in the research program "Disordine di movimento e riabilitazione della Paralisi Cerebrale Infantile (PACIS)" founded by the Cariverona Foundation, Italy. The aim of the robotic walking aid is to assist movements in children with CP so that the development or improvement of autonomous walking can be facilitated.

Materials and methods

Case presentation

The patient was a 11-year-old boy suffering from spastic paraparesis as a result of a stroke to brain haemorrhage associated with preterm birth at 27 weeks of gestational age (birth weight: 1 227 g; length: 30 cm). The brain ultrasound scanning performed a few days after birth, showed a slight distension of the frontal and occipital pole of the lateral ventricles with heterogeneity of the left periventricular white matter involving the frontal-parietal lobes. At the age of one year he showed a defective control of arm muscles. He was unable to perform postural reactions and maintain the sitting position. Spastic equinus foot was present bilaterally. At the age of 3 years he was able to maintain an unstable sitting position. The brain magnetic resonance imaging confirmed a distension of the ventricular system, more evident in the occipital lobes, and the hyperintensity in T2 sequences of the frontal-occipital lobes (Figure 1). At the age of 5 years he was able to maintain the sitting position and partially perform the rolling test but he could not achieve the prone position. At the age of 10 years he was unable to autonomously stand and he needed bilateral full body weight support to maintain the standing position. He was unable to walk independently, but if supported bilaterally in the standing position he could initiate gait.

The patient matched the inclusion criteria for a trial with our experimental robotic walking aid consisting of: ability to maintain standing position with assistance of the NF-Walker®; inability to walk with or without any non-actuated walking aid; GMFCS

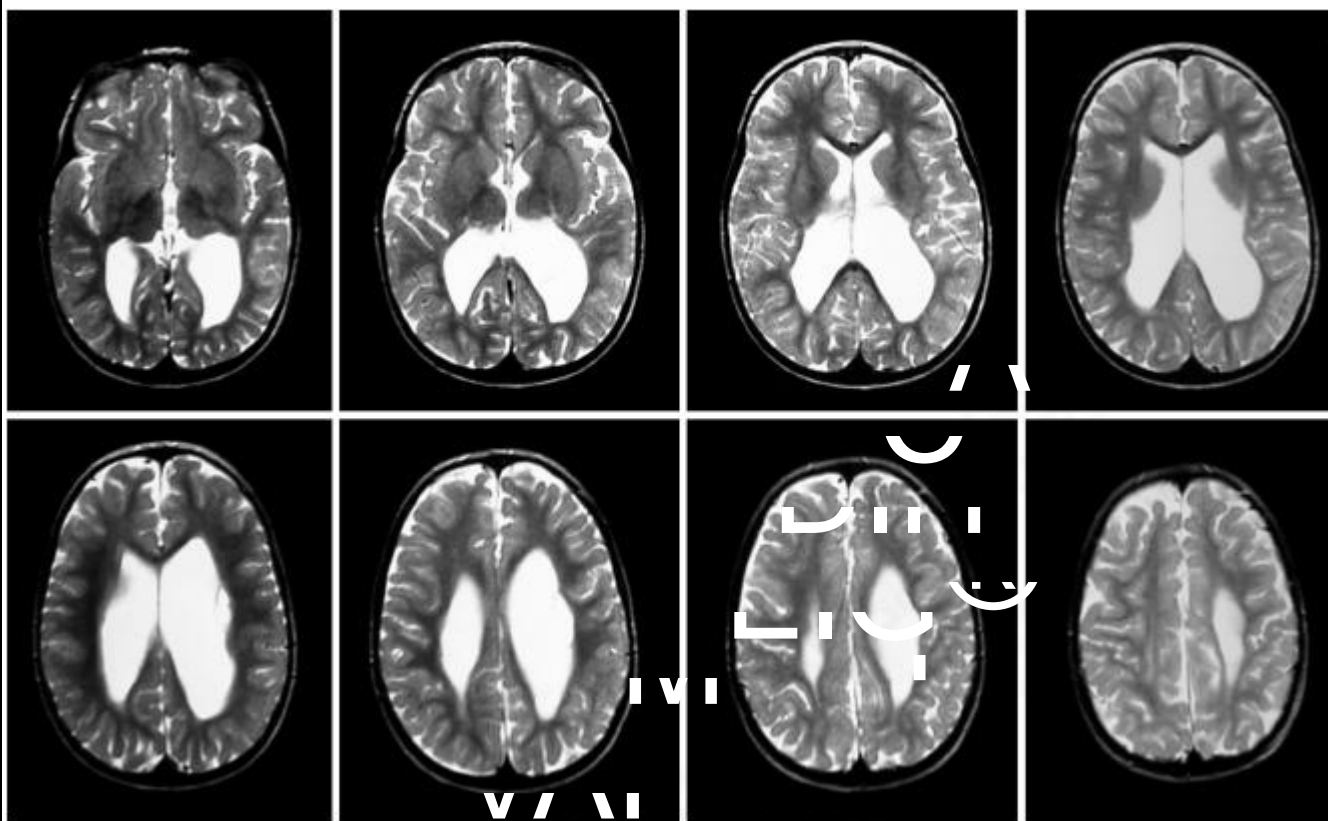


Figure 1.—Brain magnetic resonance of the patient performed at the age of 3 years.

level IV;¹⁶ Functional Ambulation Category (FAC) from 0 to 2;¹⁷ lower limb spasticity (3, average 0-5) on the Modified Ashworth Scale (MAS);¹⁸ presence of behaviour disturbances and severe intellectual retardation; no history of cardiovascular disease; no neuro-orthopedic surgery in the last 6 months.

At the moment of admission, the patient had the following characteristics: weight=30 kg, height=140 cm, GMFCS level=IV, MAS score=0, bilateral spastic equinus foot (ankle=14°).

Robotic walking aid

The robotic walking aid is a mobile device with compliant characteristics that has been projected and realized on the base of a commercial dynamic combined walking and standing aid (NF-Walker®) (Figure 2).¹⁹ It aims at giving the user the possibility for movement and activity in a social environment. It allows gait in patients with CP with a minimal re-

sidual lower limbs function (i.e. capacity to slightly raise up a feet) but who are not able to walk independently. Based on a specific actuation system, which applies pneumatic artificial muscles (PAM) to the NF-Walker® hip joints in a non-antagonist configuration, the robotic gait device provides the reciprocal movement of the lower limbs during walking with body-weight partially supported. PAM are connected to the NF-Walker® hip joints by a lever while a mechanical support at the back side is used to carry an air cylinder, two pneumatic valves and all the electronic components. Four potentiometers are mechanically fixed to hip and knee joints, two load cells are mounted on the muscle terminal nodes.¹⁹ Two footswitches inserted into the shoes provides information about the phase of gait (i.e. ground contact versus swing phase) and then activates the contralateral PAM. System's limbs move, according to the patient's intention, driven by a force-based walking assistive algorithm for walking phase recog-

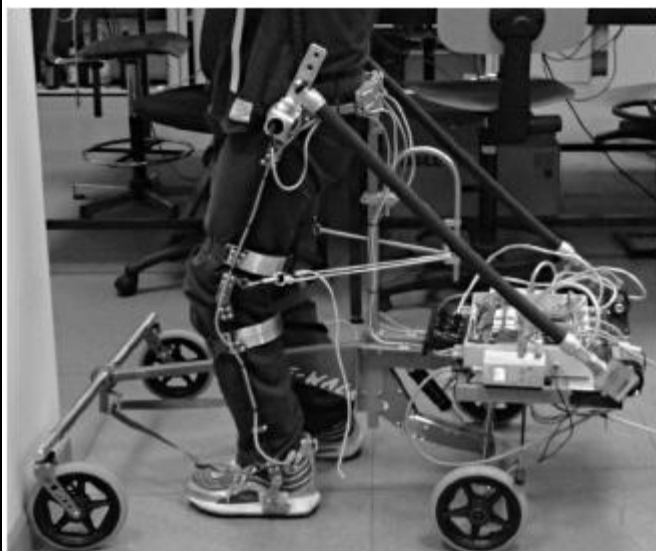


Figure 2.—Our robotic walking aid.

dition that computes the proper torque contribution to hip joint (*i.e.* hip flexion) in relation to hip position, ground reaction forces and foot sensor's data.¹⁹ According to the generated torque profiles, a force control system manages the control strategy of leg muscles during walking.¹⁹

Evaluation procedures

The child was evaluated by means of clinical and instrumental procedures under two different conditions: while standing in the walking aid in the standard non-actuated condition (baseline condition) and while using the aid in the actuated condition (experimental condition). Testing procedures were carried out at the Computer Science Department of the University of Verona in a spacious and silent environment in order to avoid the child potentially becoming distracted. During the testing, the child was allowed to wear his usual footwear.

Outcome measures were: 2-minute walking test (2MWT),²⁰ 10-metre walking test (10MWT),²¹ respiratory and heart parameters ($\dot{V}O_2$, $\dot{V}E$, $\dot{V}CO_2$ and HR),^{22, 23} energy cost of walking (C_w). The 2MWT is a validated test for the clinical evaluation of walking endurance that involves respiratory, cardiovascular, skeletal, nervous and muscular system competences/skills. The patient was

asked to walk in the gym along an oval track 30-metre in length marked out with masking tape. The distance walked during the test was calculated with a tape measure.²⁰ The 10MWT is a validated test for the clinical evaluation of walking speed. The patient was asked to walk along the central 10 metres of a 14-metre linoleum-covered walkway. A digital stopwatch was used to time the walks.²¹

Respiratory parameters were recorded by means of the portable system Cosmed K4 (COSMED srl, Rome, Italy). Oxygen uptake ($\dot{V}O_2$, L·min⁻¹), carbon dioxide output ($\dot{V}E$, L·min⁻¹) and pulmonary ventilation ($\dot{V}E$, L·min⁻¹) were measured breath-by-breath (B-by-B) throughout the tests. Heart rate (HR) was continuously recorded by means of a heart meter Polar Electro, Finland). These data allowed calculation of the energy cost of locomotion. The validity and reliability of the measurements obtained with this method are reported in literature.^{22, 23} During the test the child wore a facial mask equipped with an impeller expiratory flow metre. The metabolic data recording began with 3 minutes of rest in standing position (assisted by the walking aid) then the child walked assisted by the walking aid for about 4 minutes. Steady state values of the evaluated variables were obtained by computing the average of the B-by-B values assessed during the last thirty seconds of the test. The energy cost of walking (C_w) was determined dividing net $\dot{V}O_2$ ·kg⁻¹ (*i.e.* $\dot{V}O_2$ ·kg⁻¹·steady state - $\dot{V}O_2$ ·kg⁻¹·basal; mL·O₂·min⁻¹·kg⁻¹) by the average speed of progression (v , m·min⁻¹) (C_w =net $\dot{V}O_2$ ·v⁻¹) and converted in joules per meters per kilogram body mass (J·kg⁻¹·m⁻¹) on the assumptions that 1 ml of O₂ consumed in the human body yields 20.9 J (which is strictly true only if the respiratory quotient equals 0.96).

Results

At baseline, the child was unable to perform any autonomous form of locomotion. In the experimental condition, the child performance was 19.63 m in the 2MWT and 64 s in the 10MWT.

Respiratory parameters, heart rate and cost of walking data at baseline and during the experimental condition are reported in Table I which also reports reference normative data collected from a sample of 20 healthy age-matched children enrolled

Table I.

Condition	Respiratory parameters			Heart Rate	Gait speed	Energy cost
	$\dot{V}O_2$ (L · min ⁻¹ · kg ⁻¹)	$\dot{V}E$ (L · min ⁻¹)	$\dot{V}CO_2$ (L · min ⁻¹)	HR (bpm)	GS (m · s ⁻¹)	C_w (J · kg ⁻¹ · m ⁻¹)
Baseline	7.1	13	215.5	134.3	NA	NA
	[5.75±2.8]	[8.4±1.87]	[169.9±59.79]	[101.3±13.41]	NA	NA
Experimental condition	15.5	26.4	468.3	162.4	0.12	24.7
	[12.11±3.31]	[20.72±6.09]	[577.07±249.87]	[124.16±16]	[1.01±0.21]	[3.31±0.75]

at the gym of the Faculty of Exercise and Sport Science, University of Verona, Italy.

Discussion

Our investigation showed that the 11-year-old boy with spastic tetraplegic CP, who was unable to perform any autonomous form of locomotion, succeeded in moving around the environment when assisted by the actuated robotic aid tested in this study. No adverse events occurred during the trial.

Respiratory and heart parameters, were higher than healthy age-matched children both at baseline and in the experimental condition. The energy cost of gait, which was not valuable in the baseline condition, was significantly higher than normality during the experimental condition. These results suggest that walking with our robotic aid required a lot of effort from the child we evaluated, probably because he was not trained in autonomous locomotion. Future studies should investigate if long-term training with our experimental device may improve not only gait patterns but also energy cost of gait due to the spasticity of calf muscles (EMG=3 corresponds to “more marked increase in muscle tone and loss of range of movement of affected part(s) easily moved”) we observed no interference with reciprocal gait movements probably also because there was not a relevant muscle hypertonia in proximal muscles (*i.e.* hip adductors) of lower limbs.

These results may have a potential impact on rehabilitation procedures in gait impairment in children with CP since ambulation is one of the major problems in the management of disability related to CP. Emphasis in rehabilitation is initially on early ambulation skills, such as attaining effective and well-aligned weight bearing, promoting dissociation

and weight shifting in order to improve balance. Ambulatory aids, such as walkers, are used either temporarily while the child is progressing to more advanced gait skills or as long term aids for independent walking. As for children with impossible or severely inefficient ambulation, the provision of alternative is to allow functional mobility, which is recommended in order to enable children with CP to explore their environment and increase their sense of independence and social participation. However, even if the need for autonomous mobility is sometimes met with adapted crutches or wheelchairs, the lack of self-propelled locomotion has been reported as possibly responsible for apathy, withdrawal, passivity and dependent behaviour that can persist even during later life.

It is worth noting here that, although the only autonomous form of mobility in our patient was using a powered wheelchair, the child was able to perform locomotor movements independently (with supervision) while using the robotic aid. These results may have several positive rehabilitative implications. Firstly, this method allows experiencing almost physiological gait patterns in severely disabled patients. Secondly, the child is enabled to move and explore the surrounding space, not only, giving him the possibility to practice gait movements but also to bring into play cognitive functions. As a whole these features of the experimental activity could promote the development of initiative and the acquisition of spatial concepts of the child.

As to the use of technological devices aimed at driving the patient's gait in a body-weight support condition, the majority of studies described in literature discuss the effects of PBWSTT and Lokomat® robotic training. PBWSTT differs in several ways from the Lokomat® approach. The major disadvantage of PBWSTT is that it is difficult to control the

Anexo 7

Physical Therapy

Journal of the American Physical Therapy Association



A Quality-of-Life Scale for Assistive Technology: Results of a Pilot Study of Aging and Technology

Emily M. Agree and Vicki A. Freedman

PHYS THER. 2011; 91:1780-1788.

Originally published online October 14, 2011

doi: 10.2522/ptj.20100375

The online version of this article, along with updated information and services, can be found online at: <http://ptjournal.apta.org/content/91/12/1780>

Collections

This article, along with others on similar topics, appears in the following collection(s):

[Adaptive/Assistive Devices](#)

[Geriatrics: Other](#)

[Tests and Measurements](#)

e-Letters

To submit an e-Letter on this article, click [here](#) or click on "Submit a response" in the right-hand menu under "Responses" in the online version of this article.

E-mail alerts

Sign up [here](#) to receive free e-mail alerts

A Quality-of-Life Scale for Assistive Technology: Results of a Pilot Study of Aging and Technology

Emily M. Agree, Vicki A. Freedman

E.M. Agree, PhD, Hopkins Center for Population Aging and Health, Bloomberg School of Public Health, Johns Hopkins University, 615 N Wolfe St, Room E4646, Baltimore, MD 21205 (USA). Address all correspondence to Dr Agree at: eagree@jhsph.edu.

V.A. Freedman, PhD, Institute for Social Research, University of Michigan, Ann Arbor, Michigan.

[Agree EM, Freedman VA. A quality-of-life scale for assistive technology: results of a pilot study of aging and technology. *Phys Ther*. 2011;91:1780–1788.]

© 2011 American Physical Therapy Association

Published Ahead of Print: October 14, 2011

Accepted: May 22, 2011

Submitted: November 8, 2010

Background. In an aging society, it is increasingly important to understand how assistive devices can be used by older people to maintain quality of life despite chronic disabilities. Assistive technology is a mainstay of physical therapist practice, but the potential for device use to affect psychosocial well-being is not yet understood at the population level.

Objective. The objective of this study was to develop a parsimonious indicator that can be used in population-based surveys to represent the effect of assistive technologies on quality of life for older people, separate from personal assistance.

Design. This study was a cross-sectional survey.

Methods. The methods used in this study were psychometric scale development and structural equation modeling.

Results. The results indicated that a parsimonious, valid, and reliable scale reflecting quality of life related to assistive device use can be created from 3 questions designed to measure improvements in safety, control, and participation due to technology. The findings also suggested that assistive technology may more effectively improve quality of life for people with greater levels of functional limitations.

Limitations. The data were derived from a cross-sectional survey conducted by telephone. The use of personal assistance, on average, was low; thus, the applicability to a population with more profound care needs has yet to be confirmed.

Conclusions. Determining the broader impact of assistive technology on quality of life with population-level measures may provide insight into how best to leverage technologies to prevent dependence in aging adults.



Post a Rapid Response to
this article at:
ptjournal.apta.org

Assistive technology facilitates myriad treatment goals for physical therapist practice. Users of assistive technology experience delays in functional decline and report greater reductions in difficulty than people relying only on personal assistance.¹⁻³ Studies also have suggested that assistive device use may confer psychological benefits by enhancing the ability of adults to make choices about when and how they carry out activities and the extent to which they participate in daily activities.^{4,5} At the same time, there has been an increase in the types of technologies and supportive living environments available to help people with disabilities to live independently and participate in daily activities.^{6,7}

These studies illustrate the great potential of assistive technology to improve the functioning and well-being of a broad range of users. Understanding the potential impact of improved access to assistive technology and determining which groups of people may benefit most from the use of assistive technology require the development of population-level measures. However, indicators that link device use to psychosocial well-being in this context have not been developed. Such indicators will be useful in developing an evidence base that informs policies regarding assistive technology access and provision.

The Consortium for Assistive Technology Outcomes Research has proposed a taxonomy of outcome measures for assistive technology to further the development of improved and better-targeted indicators of the impact of assistive technology.⁸ Moreover, this consortium has identified the development and study of survey-based measures of assistive technology outcomes as an important step in the evaluation of its taxonomy and the addition of

new concepts.⁹ The consortium has proposed distinguishing the proximal and distal effects of assistive technology on physical functioning (effectiveness), on other people and society (social significance), and on quality of life (perceived well-being).

The term “quality of life” is an umbrella expression that refers to well-being across multiple domains of life.¹⁰ No consensus exists on how quality of life should be defined, especially as an outcome of rehabilitation, although domains of mastery, independence, ease/safety/comfort, and participation in valued activities commonly are cited as user priorities in studies of device use.^{11,12} Quality-of-life measures can be objective measures of goal attainment or subjective perceptions of users. Rehabilitation researchers who examine the use of assistive technology have long emphasized the importance of the user’s subjective perspective in defining success with assistive devices.¹³⁻¹⁵

Several clinical instruments have been developed to evaluate the subjective benefits of the use of assistive technology for quality of life. The best-known instruments are the Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale,¹⁶ the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology,¹⁷ and the Assistive Technology Device Predisposition Assessment,¹⁸ all of which have been adopted broadly and validated across different devices.^{19,20} In addition, several device-specific measures have been developed, particularly in the area of mobility, such as those for wheelchair users.^{21,22}

Existing clinical instruments are not easily translated to population-level (survey-based) measures because they are intended for use in clinical settings by trained providers and are often lengthy. In addition, because of their focus on person-technology

fit, they are intentionally designed to assess the impact of individual devices; this design may be less useful for assessing the overall effects of assistive technology for older people, who frequently use multiple devices to meet their needs.²³

Addressing the impact of assistive technology at the population level requires the development and testing of a parsimonious instrument that encompasses multiple quality-of-life dimensions and that can distinguish the impact of assistive technology from the impacts of other types of accommodations. An ideal measure also will accommodate the use of multiple devices to assist with diverse tasks across environments—the real-life conditions of device use.

In the present article, we describe the development and testing of a brief quality-of-life scale for assistive technology use that can be applied in a large-scale survey setting. In developing the Assistive Technology Quality-of-Life (ATQoL) Scale, we tested several subjective domains that link assistive technology use to independence, safety, control, participation in daily activities, pain, fatigue, and time needed to carry out activities. We hypothesized that underlying functional limitations are strongly related to both the amount of assistive technology use and the amount of personal assistance with activities of daily living (ADL) but that the ATQoL Scale represents the



Available With
This Article at
ptjournal.apta.org

- **Audio Podcast:** “RCTs on Disability Intervention in Physical Therapy and Rehabilitation: Unique Challenges and Opportunities” symposium recorded at PT 2011, National Harbor, Maryland.

Table 1.

Comparison of Participants in the Pilot Study of Aging and Technology and the 2005 National Health Interview Survey

Characteristic	Pilot Study of Aging and Technology	2005 National Health Interview Survey
Women (%)	53.3	54.0
Age, years (%)		
50–64	57.6	58.9
65–79	30.6	30.0
80+	11.8	11.1
African Americans (%)	13.5	9.8
Education (%)		
<12 years	14.1	18.7
12 years	22.6	31.6
13+ years	63.4	49.7
One or more functional limitations (%)	52.5	50.5

effect of assistive technology—separate from the effect of personal assistance—on quality of life for adults.

Method

Survey Data and Sampling

Data for this analysis came from the Pilot Study of Aging and Technology (PSAT), a study of a nationally drawn sample of Americans who were 50 years old or older and were living in the community (N=360). The purpose of the PSAT was to develop, pilot test, and disseminate a set of instruments with which national health and aging surveys can measure the use of assistive devices and the environments in which they are used. Questions from the PSAT have been used in the US Health and Retirement Survey and the forthcoming National Health and Aging Trends Study. The development of the PSAT involved an extensive review of existing measurement approaches, consultations with technical experts and stakeholders in policy and national surveys, cognitive interviews, and behavioral coding of interviews.²⁴ Particular attention was paid to creating brief items that could be administered in a computer-assisted telephone interview.

Westat, a social science research firm in Rockville, Maryland, conducted the pilot testing. Using a computer-assisted telephone instrument, trained interviewers completed 360 interviews with a racially diverse sample of adults who were 50 years of age or older and were living in the community. In the sample, which was drawn from a national marketing list, people in older age groups were oversampled so that comparisons could be made by age: 50 to 64 years (n=124), 65 to 79 years (n=124), and 80 years or older (n=112). People who were 50 to 64 years of age and were living in households with an individual reporting a disability were also oversampled (n=78), again to facilitate comparisons. The sample included people living in assisted living facilities (n=21), African Americans (n=50), and people living in rural areas (n=81). No follow-up was attempted for those who refused to participate in the study. The response rate (completed interviews/eligible candidates) was 20%, and the cooperation rate [completed interviews/(completed interviews + refusals)] was 39%. The interview length varied from 10 minutes to 1 hour; the average interview lasted 22

minutes. For the present analysis, we restricted our sample to people who reported using one or more assistive devices in the preceding 30 days (n=350). Weights were developed so that the distributions of demographic characteristics in our sample mimicked those in the National Health Interview Survey. Table 1 shows a comparison of the participants in the PSAT and the National Health Interview Survey.

ATQoL Scale Item Development

On the basis of the literature reporting motivators of device use and success^{15,25} and existing items in surveys such as the National Health Interview Survey 1994/1995 Supplement on Disability,²⁶ we developed several items that directly assessed the link between the use of assistive technology and its impact on quality of life. Items were first evaluated at the Questionnaire Design Research Laboratory at the National Center for Health Statistics. Interviews with 28 volunteers were conducted in 3 rounds. Participants were recruited through newspaper advertisements, flyers, and word of mouth. They ranged in age from 28 to 86 years (\bar{X} =62 years) and included both sexes and various ethnic backgrounds. All interviews were recorded. After each round of interviewing, the project team reviewed the tapes, and the Questionnaire Design Research Laboratory provided feedback regarding the performance of the questions. On the basis of this feedback, the instrument was revised for the next round of interviewing.

For the final PSAT instrument, words whose meanings were unclear or difficult to understand were eliminated from the questions, and a list of simple definitions was crafted for the questionnaire. Many of the quality-of-life concepts used in our sequence of questions (safety, independence, and participation) were explicitly

mentioned by participants in a series of open-ended questions about the importance of technology in their lives. During this process, the quality-of-life questions were revised from bipolar response scales that were intended to allow respondents to evaluate assistive technology as improving or worsening their lives to unipolar scales with positive valance. The former resulted in answers that could not be coded (ie, respondents giving answers that were not in the list of possible answer categories); the adoption of unipolar scales with fewer categories remedied this problem.²⁷

The final 7 quality-of-life questions included in the PSAT were tailored to the particular set of devices that the respondent reported using earlier in the survey. For the set of items that the respondent mentioned using, the following questions were asked:

- Because you use these items, how much safer do you feel when you do your daily activities?
- Because you use these items, how much more control do you have over your daily activities?
- Because you use these items, how much more often do you take part in activities you enjoy?

The response categories offered for these 3 questions were: “Would you say no more, a little more, a lot more, or does that not apply to you?”

- Because you use these items, how much less painful is it for you to do your daily activities?
- Because you use these items, how much less tiring is it for you to do your daily activities?
- Because you use these items, how much less do you rely on others in your daily activities?
- Because you use these items, how much less time does it take for you to do your daily activities?

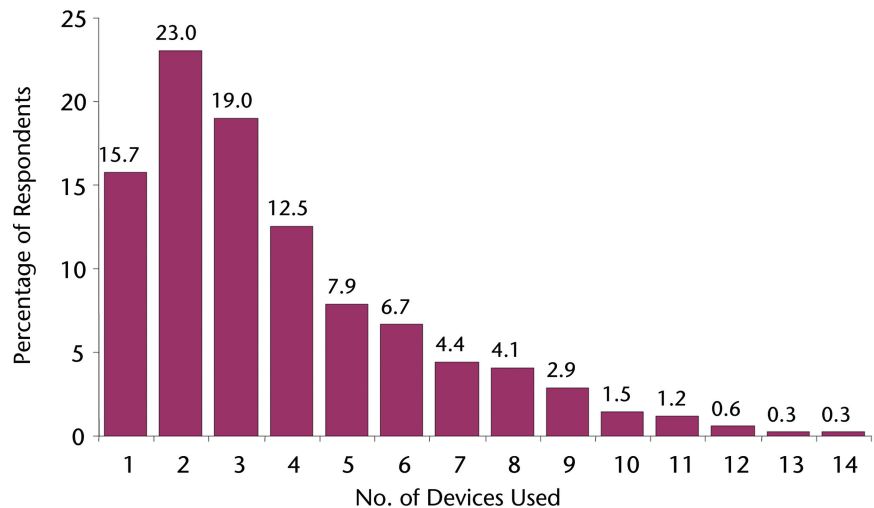


Figure 1.

Percentage distribution of the number of devices used by respondents who reported using at least 1 type of assistive technology.

The response categories offered for these 4 questions were: “Would you say no less, a little less, a lot less, or does that not apply to you?”

Covariates

Use of assistive technology.

Although most national data on assistive technology use have been limited to measures of use versus non-use, the PSAT allowed us to estimate the frequency of device use in the preceding 7 days, an important indicator of the successful use of assistive devices. The intensity of assistive technology use was calculated by summing across all devices used according to the following algorithm: every time=4, most times=3, sometimes=2, rarely=1, and never=0.

Devices included 5 bathroom features (grab bar, shower seat, grab bar around toilet, modified toilet seat, and portable commode), 6 mobility devices (cane, walker, wheelchair, scooter, crutches, and motor cart at store), 7 environmental features (ramp, elevator, stair lift, railings, raising seat, trapeze, and emergency call system), and 6 other types of assistive technology (hearing aid,

vision aids other than glasses, reacher, special bed, modified clothes washer, and modified cookware). The most commonly used devices were mobility devices (~20%) and sensory aids (12%). A total of 84.3% of respondents had used more than 1 device or feature in the preceding 30 days (Fig. 1). The maximum number used was 14 items, and the average number used was 3.8 items.

Personal assistance. To assess whether responses to the quality-of-life measures could be attributed to assistive technology use alone, we included a measure of the amount of personal assistance received. About 17% of the respondents used personal assistance in addition to devices. Like our measure of the intensity of assistive technology use, this scale reflected not only receipt of personal assistance but also how often that assistance was used. The variable was coded by summing the frequency of assistance received across 5 ADL tasks (transferring, inside mobility, leaving one's home or building, bathing, and toileting), where every time=4, most times=3, sometimes=2, rarely=1, and

Table 2.

Level of Probing and Frequency of Responses to Quality-of-Life Questions With a Positive Orientation^a

Analysis	Safer	More Control	More Participation
Level of probing (probed or requested clarification)	22.0	11.7	26.9
Frequency of responses			
No more	19.7	20.9	28.5
A little more	25.7	22.0	18.2
A lot more	49.5	52.7	38.1
Does not apply	1.8	1.6	7.5
Do not know	1.0	0.4	5.4
Refused	0.1	0.1	0.1
Not asked	2.3	2.3	2.3

^a Data are reported as percentages.

never=0. Personal assistance was most commonly used for transferring (10%) and leaving one's home or building (13%). Assistance was reported less often for inside mobility (6%), bathing (5%), and toileting (1%). Most people who reported the use of personal assistance with transferring, inside mobility, and toileting used help rarely or sometimes (81%, 67%, and 100%, respectively), whereas most people who used personal assistance for getting outside or bathing reported using help most of the time or every time they conducted the activity (62% and 76%, respectively). The mean value of the personal assistance scale was 0.9, and 4.9 among those who used any personal assistance.

Functional limitations. A functional limitation score was calculated by summing the level of difficulty reported across 8 Nagi indicators, including 3 upper-body measures (reaching up, reaching out, and grasping) and 5 lower-body measures (standing, crouching, walking up 10 steps, getting up from sitting, and walking a quarter of a block). A total of 81% of respondents reported difficulty with one or more of these activities. For construction of the

scale, each question was coded for the level of difficulty reported (0=none, 1=a little, 2=some, 3=a lot, and 4=unable), and scores were summed across the 8 activities. The scores ranged from 0 to 32, with a mean of 9.1, indicating mild to moderate levels of functional limitations, on average.

Analytic Methods

We first examined the frequencies for each of the quality-of-life items. Those found to have substantial numbers of "does not apply" responses were omitted from the scale construction. We treated the remaining quality-of-life items as a latent (unmeasured) variable and used structural equation modeling with SPSS AMOS software (SPSS Inc, Chicago, Illinois) to construct a scale reflecting quality-of-life outcomes and to check the congruence of the scale with other relevant constructs.

In addition, we included measures of the amount of assistive technology use, the amount of personal assistance with ADL, and functional limitations. We conservatively assumed in the structural equation model that all variables were not measured perfectly. We assessed the overall good-

ness of fit of the model using 3 statistics: the normed fit index and the comparative fit index, both of which are generally required to be greater than or equal to .90, and the root mean square error of approximation, which is generally required to be greater than or equal to .05. We assessed the statistical significance of both the direct and the indirect relationships by examining the significance of the standardized regression coefficient of each path. This approach allowed us to assess, within a single framework, the reliability of the ATQoL Scale and the strength of the relationships among the ATQoL Scale, use of assistive technology, underlying functioning, and use of personal assistance.

Role of the Funding Source

This research was supported by the Department of Health and Human Service's Office of the Assistant Secretary of Planning and Evaluation and by the US National Institute of Aging (R01-AG14346). Preparation of the final manuscript was supported, in part, by the Hopkins Center for Population Aging and Health (P30-AG034460).

Results

The evaluation of individual questions being considered for inclusion in the ATQoL Scale revealed similar levels of requests (9%–29%) for clarification across the items (Tabs. 2 and 3). These levels were not problematic as long as there were reasonable frequencies of responses in the final data. In this respect, questions about whether activities were less painful, tiring, or time-consuming and whether respondents were less reliant on others showed high levels of inadequate responses, being answered with "does not apply" about 40% to 48% of the time. Of the remaining 3 questions, those concerning safety and control elicited "does not apply" responses in fewer than 2% of cases, and that concern-

Table 3.

Level of Probing and Frequencies of Responses to Quality-of-Life Questions With a Negative Orientation^a

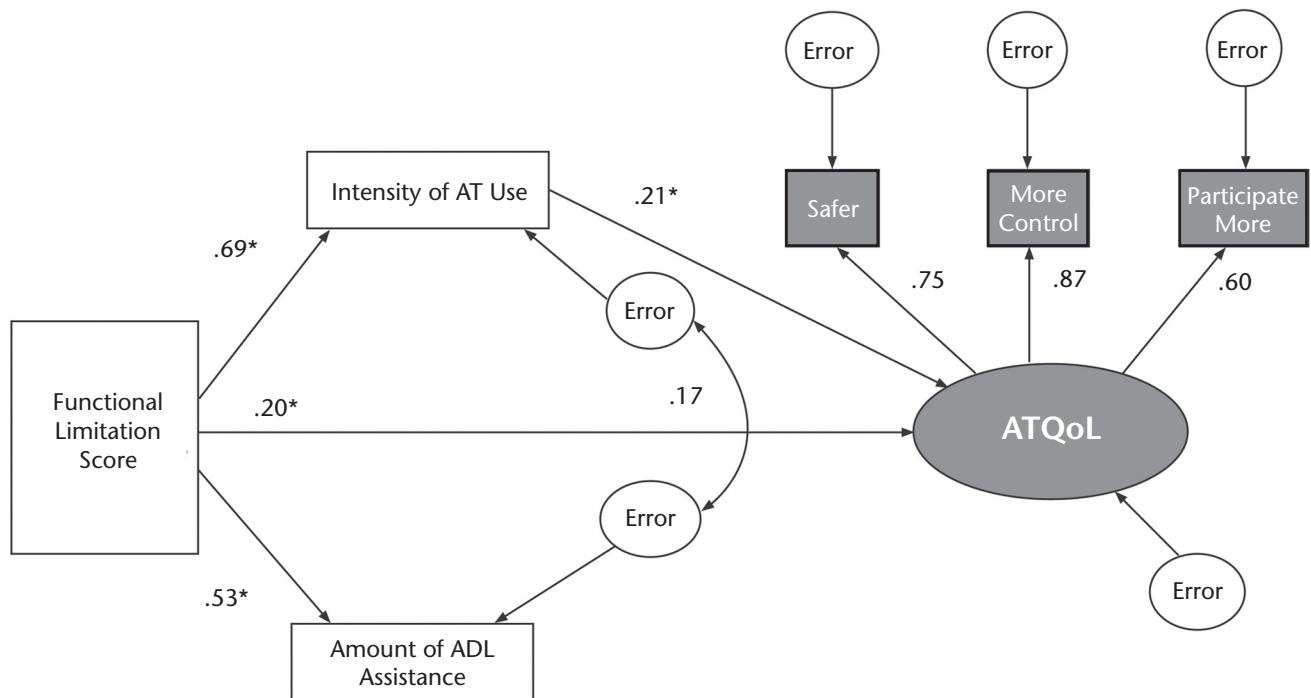
Analysis	Pain	Tiring	Time	Reliance on Others
Level of probing (probed or requested clarification)	18.6	9.0	20.7	29.0
Frequency of responses				
No less	12.8	18.3	23.8	18.1
A little less	15.0	16.7	17.8	13.5
A lot less	18.9	17.1	14.8	18.5
Does not apply	48.0	44.2	39.8	45.8
Do not know	3.0	1.4	1.4	1.7
Refused	0.1	0.1	0.1	0.1
Not asked	2.3	2.3	2.3	2.3

^a Data are reported as percentages.

ing participation did so 7.5% of the time. These 3 questions were retained for further analysis.

Figure 2 shows the final, best-fitting structural equation model for the ATQoL scale. This figure illustrates the relationship of the scale to the key constructs of functional limitations, intensity of assistive technology use, and amount of ADL help. Overall goodness-of-fit measures suggested that this model fit well (normed fit index=.98, comparative fit index=.99, and root mean square error of approximation=.05).

The shaded oval on the right side of Figure 2 represents the latent variable (ATQoL Scale) formed from the 3 individual indicators that were



Normed Fit Index=.98

Comparative Fit Index=.99

Root Mean Square Error of Approximation=.05, $P=.44$

Figure 2.

Structural equation model for the Assistive Technology Quality-of-Life (ATQoL) Scale, functional limitations, intensity of assistive technology (AT) use, and amount of personal assistance with activities of daily living (ADL). Asterisks indicate values that were significant at $P<.001$.

retained from the survey (safer, more control, and participate more) and that are shown as shaded rectangles above the latent variable. The white ovals indicate error components for either the measured variables or the latent variable. The 3 items with a positive orientation scaled well, with factor loadings for variables indicating safety, control, and participation of .75, .87, and .60, respectively. These factor weights were all sufficient to establish the ATQoL Scale as a meaningful latent variable. The reliability of the latent variable was quite high, at .94 (data not shown).

The correlations shown on the left side of Figure 2 confirmed the anticipated relationships among the indicators for functional limitations, intensity of assistive technology use, and amount of personal assistance with ADL. Higher functional limitation scores were strongly and positively associated with both intensity of assistive technology use and amount of personal assistance with ADL. The standardized partial correlation between functional limitations and intensity of assistive technology use was high (.69) and significant, as was the standardized partial correlation between functional limitations and amount of personal assistance with ADL (.53). Consistent with previous studies of the joint use of personal assistance and assistive technology,²⁸ the residual correlation between intensity of assistive technology use and amount of personal assistance was positive (.17).

Finally, there were significant relationships between the ATQoL Scale and these 3 variables. More intense use of assistive technology had a significant partial correlation with the ATQoL Scale of .21, indicating that the scale did measure the impact of assistive technology on quality of life. The functional limitation score was also significantly correlated with the ATQoL Scale (.20). This finding

implied that assistive technology was more likely to improve the quality of life at greater levels of functional limitations. However, the amount of personal assistance with ADL had no significant correlation with the ATQoL Scale, indicating that the ATQoL Scale reflected the impact of the use of assistive technology without being confounded by the use of personal assistance. This conclusion was confirmed by an alternate specification that included a direct path between the amount of personal assistance and the ATQoL Scale; that coefficient was not statistically significant and therefore was not included in the final model.

Discussion

The relationships observed in the present study suggested that a brief ATQoL Scale that distinguishes the quality-of-life impact of assistive technology from that of personal assistance can be constructed. Our analysis suggested that a valid and reliable scale reflecting the quality-of-life impact of technology can be created from 3 questions designed to measure the role of assistive technology in increasing safety, control over daily activities, and participation in enjoyable activities. The items scaled well and were positively related to both intensity of assistive technology use and extent of underlying functional limitations. These measures appeared to perform substantially better than questions about the role of assistive technology in reducing pain, the extent to which activities were tiring, the amount of time needed to carry out activities, and reliance on other people.

One important limitation worth noting is that only 17% of people in the PSAT sample reported receiving personal assistance. It is possible that for people with more profound care needs (eg, those for whom personal assistance and devices are used together or even by a caregiver to

provide assistance), the ATQoL Scale may be less successful in discriminating the benefits of assistive technology from those of personal assistance. Further research with this tool and such a sample would be beneficial.

An additional potential limitation is that the unipolar scales incorporated into the ATQoL Scale, although easier to understand than their bipolar counterparts, may have led respondents to provide more positive reports of the influence of assistive technology. This situation would be especially likely if there were a social desirability bias compounded by an interviewer's presence. Future research should explore whether substantially different findings would be obtained with an introductory neutrally worded question (eg, "Because you use [previously mentioned items], do you feel safer?") and a follow-up question (eg, "How much safer?") for people who responded positively and whether self-administered modes (eg, paper or Web-based) would yield different findings.

Despite these limitations, our analysis suggested that assistive technology outcome measures can be integrated into large-scale surveys and validated at the population level, allowing for larger-scale studies that will contribute to a deeper understanding of the benefits of assistive technology for independent living and aging in place, which are critical policy goals. Although clinical measures of assistive technology outcomes can explore user satisfaction and the impact of assistive technology in more depth, population-based indicators of the influence of assistive technology on quality of life meet a different need. They allow the identification of the groups of people who may benefit most from the use of assistive technology, the examination of longitudinal out-

comes related to the effects of assistive technology on quality of life, and a better understanding of the tradeoffs—in terms of function and satisfaction—of the use of assistive technology versus the use of personal assistance.

Conclusions

Assistive technology is a mainstay of physical therapist practice. The use of devices to assist with daily activities is an essential component of successful interventions, particularly for older people, who respond more slowly to exercise and for whom independent functioning may mean the difference between living at home and living in a long-term-care facility. As practitioners, physical therapists believe that the effectiveness of assistive technology extends beyond the reduction of difficulties with activities and dependence to include a broader psychosocial impact on perceived quality of life. However, determining this impact and the groups of people for whom assistive technology can have the greatest impact requires population-level measures. An understanding of the extent to which assistive technology can provide unique benefits may provide insight into how best to leverage technologies to prevent dependence in aging adults.

This article has provided evidence that the impact of the use of assistive technology can be measured independently from that of the use of personal assistance in population-based surveys. Our findings also suggested that assistive technology may more effectively improve safety, control, and participation for people with greater levels of functional limitations. Capturing the unique benefits of independent functioning with assistive technology has important implications for the development of policies to improve quality of life in an aging society.

The revised agenda for research of the American Physical Therapy Association includes several items that prioritize the measurement of physical therapy effectiveness and impact.²⁹ Specifically, the association lists several items under “Measurement Development and Validation” that are directly addressed by the research in the present study—item 1 (develop or adapt measures of effectiveness and impact of physical therapy at the community level), item 2 (develop new tools or refine existing tools to measure the impact of physical therapy on activity, participation, and quality of life), and item 7 (determine optimal measurement methods to enhance clinical decision making for specific conditions and populations). Evidence to inform all of these priorities can be developed with population-level research using the ATQoL Scale jointly with information from surveys about demographic and economic characteristics, health conditions, cognition, and home environment.

Both authors provided concept/idea/research design, writing, and data analysis. Dr Agree provided data collection and consultation (including review of manuscript before submission). Dr Freedman provided project management and fund procurement. The authors thank Morton Kleban for assistance in estimating the structural equation models.

This research was supported by the Department of Health and Human Service's Office of the Assistant Secretary of Planning and Evaluation and by the US National Institute of Aging (R01-AG14346). Preparation of the final manuscript was supported, in part, by the Hopkins Center for Population Aging and Health (P30-AG034460).

DOI: 10.2522/ptj.20100375

References

- 1 Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, et al. A randomized trial of a multicomponent home intervention to reduce functional difficulties in older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2006;54:809–816.

- 2 Mann WC, Ottenbacher KJ, Fraas L, et al. Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care costs for the frail elderly: a randomized controlled trial. *Arch Fam Med*. 1999; 8:210–217.
- 3 Agree EM. The influence of personal care and assistive devices on the measurement of disability. *Soc Sci Med*. 1999;48:427–443.
- 4 Pape TLB, Kim J, Weiner B. The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. *Disabil Rehabil*. 2002;24:5–20.
- 5 Cornman JC, Freedman VA, Agree EM. Measurement of assistive device use: implications for estimates of device use and disability in late life. *Gerontologist*. 2005;45:347–358.
- 6 Spillman B. Changes in elderly disability rates and the implications for health care utilization and cost. *Milbank Mem Fund Q*. 2004;82:157–194.
- 7 Freedman VA, Agree EM, Martin LG, Cornman JC. Trends in the use of assistive technology and personal care for late-life disability, 1992–2001. *Gerontologist*. 2006; 46:124–127.
- 8 Fuhrer MJ, Jutai JW, Scherer MJ, Deruyter F. A framework for the conceptual modeling of assistive technology device outcomes. *Disabil Rehabil*. 2003;25:1243–1251.
- 9 Jutai JW, Fuhrer MJ, Demers L, et al. Toward a taxonomy of assistive technology device outcomes. *Am J Phys Med Rehabil*. 2005;84:294–302.
- 10 Andresen EM, Meyers AR. Health-related quality of life outcomes measures. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000;81(suppl 2):S30–S45.
- 11 Gitlin LN. Assistive technology in the home and community for older people: psychological and social considerations. In: Scherer MJ, ed. *Assistive Technology: Matching Device and Consumer for Successful Rehabilitation*. Washington, DC: American Psychological Association; 2002:109–122.
- 12 Pain K, Dunn M, Anderson G, et al. Quality of life: what does it mean in rehabilitation? *J Rehabil*. 1998;64:5–11.
- 13 Brooks NA. Users' responses to assistive devices for physical disability. *Soc Sci Med*. 1991;32:1417–1424.
- 14 Scherer MJ. Outcomes of assistive technology use on quality of life. *Disabil Rehabil*. 1996;18:439–448.
- 15 Heaton J, Bamford C. Assessing the outcomes of equipment and adaptations: issues and savings. *Br J Occup Ther*. 2001; 64:346–356.
- 16 Jutai J. Quality of life impact of assistive technology. *Rehabil Eng*. 1999;14:2–7.
- 17 Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. Development of the Quebec User Evaluation of Satisfaction With Assistive Technology (QUEST). *Assist Technol*. 1996;8:3–13.

- 18 Scherer MJ, Cushman LA. Measuring subjective quality of life following spinal cord injury: a validation study of the Assistive Technology Device Predisposition Assessment. *Disabil Rehabil*. 2001;23:387-393.
- 19 Brandt A. Translation, cross-cultural adaptation, and content validation of the QUEST. *Technol Disabil*. 2006;17:205-216.
- 20 Scherer M, Glueckauf R. Validating a measure of predisposition to and outcomes of assistive technology use. *Rehabil Psychol*. 2005;50:132-141.
- 21 Auger C, Demers L, Gelinas I. Reliability and validity of the telephone administration of the Wheelchair Outcome Measure (WhOM) for middle-aged and older users of power mobility devices. *J Rehabil Med*. 2010;42:574-581.
- 22 Brandt A, Kreiner S, Iwarsson S. Mobility-related participation and user satisfaction: construct validity in the context of powered wheelchair use. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2010;5:305-313.
- 23 Tomita MR, Mann WC, Fraas LF, Stanton KM. Predictors of the use of assistive devices that address physical impairments among community-based frail elders. *J Appl Gerontol*. 2004;23:141-155.
- 24 Freedman VA, Agree EM, Cornman JC. *Development of an Assistive Technology and Home Environment Assessment Instrument for National Surveys: Final Report, Part I: Recommended Modules and Instrument Development Process*. Washington, DC: US Department of Health and Human Service's Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation; 2005.
- 25 Samuelsson K, Wressle E. User satisfaction with mobility assistive devices: an important element in the rehabilitation process. *Disabil Rehabil*. 2008;30:551-558.
- 26 Agree EM, Freedman VA. A comparison of assistive technology and personal care in alleviating disability and unmet need. *Gerontologist*. 2003;43:335-344.
- 27 Wilson B, Altman BE, Whitaker KR, et al. Improving person-item fit: cognitive testing questions about assistive technology and the home environment with older adults. Paper presented at: Annual Meeting of the American Association for Public Opinion Research; May 15, 2004; Phoenix, AZ.
- 28 Agree EM, Freedman VA, Cornman JC, et al. Reconsidering substitution in long-term care: when does assistive technology take the place of personal care? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2005;60:S272-S280.
- 29 Goldstein MS, Scalzitti DA, Craik RL, et al. The Revised Research Agenda for Physical Therapy. *Phys Ther*. 2011;91:165-174.

Physical Therapy

Journal of the American Physical Therapy Association



A Quality-of-Life Scale for Assistive Technology: Results of a Pilot Study of Aging and Technology

Emily M. Agree and Vicki A. Freedman

PHYS THER. 2011; 91:1780-1788.

Originally published online October 14, 2011

doi: 10.2522/ptj.20100375

References

This article cites 26 articles, 6 of which you can access for free at:

<http://ptjournal.apta.org/content/91/12/1780#BIBL>

Cited by

This article has been cited by 1 HighWire-hosted articles:

<http://ptjournal.apta.org/content/91/12/1780#otherarticles>

Subscription Information

<http://ptjournal.apta.org/subscriptions/>

Permissions and Reprints

<http://ptjournal.apta.org/site/misc/terms.xhtml>

Information for Authors

<http://ptjournal.apta.org/site/misc/fora.xhtml>

Anexo 8

Published in final edited form as:

Muscle Nerve. 2011 May ; 43(5): 643–647. doi:10.1002/mus.21951.

ALS Patients' Self-Reported Satisfaction with Assistive Technology

Kirsten L Gruis, MD^a, Patricia A Wren, PhD, MPH^b, and Jane E Huggins, PhD^c

^aDepartment of Neurology, University of Michigan, 1500 East Medical Center Drive, Ann Arbor, MI 48109, USA, kgruis@umich.edu, Ph:734-936-8586, Fax:734-936-5185 ^bSchool of Health Sciences, Oakland University, 2200 North Squirrel Road, Rochester, MI 48309, USA, wren@oakland.edu ^cDepartment of Physical Medicine and Rehabilitation, University of Michigan, 325 East Eisenhower Boulevard, Ann Arbor, MI 48108, USA, janeh@umich.edu

Abstract

Assistive devices are prescribed for amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients with motor deficits, but little is known about their perceived benefit. Therefore, we assessed ALS patients' satisfaction with commonly prescribed devices.

Methods—A telephone survey of 63 ALS patients from a single multidisciplinary clinic was conducted to assess the frequency of use, perceived usefulness, and satisfaction with 33 assistive devices.

Results—Of those assistive technologies used “often or always” by $\geq 20\%$ of respondents, arm rails by the toilet, elevated toilet seat, shower seat, shower bars, and slip-on shoes were ranked very highly, for both usefulness and satisfaction. The ankle brace for ambulation, transfer board, speaker phone, and electronic seating controls were ranked highly. The button hook, dressing stick, and long-handled reaching tool received low ratings for both usefulness and satisfaction.

Conclusions—ALS patients reported high usefulness and satisfaction with all bathroom adaptive devices and certain low technology devices.

Keywords

Amyotrophic Lateral Sclerosis; Rehabilitation; Survey; Assistive Technology; Activities of Daily Living

Introduction

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a degenerative disorder of motor neurons that results in progressive muscle weakness. As a result of weakness, patients with ALS have physical impairments that affect their activities of daily living (ADL). Clinical management recommendations for ALS patients with physical impairments include medical provider assessment and prescription of assistive devices to improve their function, maintain independence, and decrease fatigue^{1–4}. While there has been some assessment of patient satisfaction with wheelchairs,⁵ there is little information about the reported usefulness of, and satisfaction with, commonly prescribed assistive devices. Understanding the usefulness of current assistive devices from the patient's point of view may aid in clinical practice and in the development of future assistive technology. The purpose of this study was to

determine the reported usefulness of and satisfaction with current assistive devices among patients with ALS.

Materials and Methods

ALS patients followed in the University of Michigan multidisciplinary ALS clinic from March 2008 to July 2009 were identified (n= 96). A telephone survey was administered, and responses were recorded anonymously. Proxy responses were not used, but information was sometimes conveyed to and from the patient by a caregiver. The survey instrument addressed four general topic areas: (1) demographics; (2) caregivers and dwelling; (3) functional impairments; and (4) assistive devices. Each of these four sections is described in more detail below.

Demographic information included age, gender, race and ethnicity, and economic status. Data from the U.S. Census Bureau, 2006–2008 American Community Survey 3-year Estimates for the state of Michigan were used for income status comparison⁶. Census data frequencies were rounded to the nearest whole integer; income data were collapsed to two categories: $\leq \$49,999$ and $\geq \$50,000$ for comparison to our survey income categories. The number and type of people who served as caregivers for each survey respondent was collected. A single item assessed dwelling type and included single family home, multi-family or group home, apartment-style residence, assisted living facility, or other. Functional status was measured by the ALS Functional Rating Scale-Revised (ALS-FRS-R)⁷. Finally, respondents were asked about their frequency of use, perceived usefulness, and satisfaction with several different types of assistive devices (listed in tables 1 and 2). Frequency of use was recorded on a 5-point scale from “never” to “always” (see tables). Device usefulness and satisfaction were each recorded on a 10-point scale where 1 = “not at all” and 10 = “extremely well/satisfied”. The 10-point scale was employed in an attempt to capture a greater range of device usefulness and satisfaction responses. The types of assistive devices investigated in this study were divided into six different categories of ADL: mobility, communication, eating, dressing, bathing/toileting, and using environmental controls. Additionally, the respondent rated the importance of independence with each ADL domain on a scale of 1 to 10, and higher scores indicated greater importance.

Frequencies and percentages or medians and interquartile ranges (IQR) were calculated as appropriate using S-plus 7.0 for Windows. For results recorded on a scale of 1 to 10, the median scores were classified on a 5 point descriptive scale: 1 or 2=“very low”, 3 or 4=“low”, 5 or 6=“medium”, 7 or 8=“high”, and 9 or 10=“very high”. The 5 point descriptive scale (very low, low, medium, high, or very high) was then used to describe the device usefulness and satisfaction results in text while medians and IQR are presented in tables. We defined device usage as “high frequency use” if the device was used “often” or “always” by at least 20% of the ALS subjects surveyed. This study was approved by the Institutional Review Board of the University of Michigan Medical School.

Results

Of the 96 ALS patients identified, 65 (68%) were reachable by phone and completed the survey. Of the 65 surveyed, two were proxy responses and were removed from further analysis to yield a final sample of 63 ALS subjects. The median age was 62 years (IQR: 52, 72); 37 (59%) were male, and 52 (83%) reported limb-onset symptoms. The median duration between the diagnosis and survey was 26 months (17, 50), and the median ALS-FRS-R score was 25 (18, 33).

The majority of respondents self-identified as Caucasian (71%) and non-Hispanic (87%), while the rest identified as African-American (2%), multiracial (6%), or something else (8%). Only 3% endorsed Hispanic ethnicity. In terms of economic status, 40% reported an income \leq \$49,999, and 36% reported \geq \$50,000. These sample data are similar to U.S. Census statistics that show half the population of Michigan has an income \leq \$49,999 and half \geq \$50,000.

The majority of respondents indicated that they live in a single family home or apartment (85%); 5 (8%) reported living in a facility that provides assistance, with the remaining 6% living in a multi-family, group home, or other response. Most respondents (n=52 or 83%) reported having a caregiver. Of those with a caregiver, a majority (79%) had one (n=24) or two (n=17) caregivers, while 21% reported three or more caregivers. Family members were most frequently cited (93%), but caregivers also included friends (37%), employees (38%), and respite-care workers (10%).

Frequency of use, usefulness of, and satisfaction with assistive technology devices are found in tables 1 and 2. Sixteen of the thirty-three devices surveyed were designated as high frequency use with devices used “often or always” by 20–55% of respondents and included: walker, motorized wheelchair, ankle brace for ambulation, sliding transfer board, writing on paper to communicate, laptop computer, personal digital assistant (PDA), modified eating utensils, wrist braces, slip-on shoes, arm rails by the toilet, elevated toilet seat, shower seat, shower bars, speaker phone, and electric seating controls for a recliner or wheelchair.

Among those devices with high frequency use, the ankle brace, transfer board, all bathroom devices, slip-on shoes, speaker phone and electronic seating controls received a high or very high median rating for both how well the device worked and satisfaction with the device. Walkers, motorized wheelchairs, PDAs, and laptop computers all received high median ratings for how well each worked, but the satisfaction scores were lower for each device. Only a small number of ALS patients reported using motorized scooters; letter, word or picture boards; electronic bed controls; and sound or voice-activated environmental controls. All four devices, however, were rated as very high both for how well the device worked and satisfaction (tables 1 and 2).

In contrast, the button hook, dressing stick with hook, and long-handled reaching tool (table 2) all received low or very low median ratings of usefulness and satisfaction.

Finally, patients with ALS were asked to rate the importance of each functional ability domain to their own independence. While all 6 domains received universally high ratings, two domains – communication and bathroom function – received a median score of 10 on the 10-point scale (fig. 1).

Discussion

This cross-sectional telephone survey of a cohort of ALS patients from a single multidisciplinary clinic found that bathroom adaptive devices were uniformly the most frequently used and received the highest reported usefulness and satisfaction scores. Additionally, of those assistive technologies used often or always by \geq 20% of respondents, the ankle brace, transfer board, slip-on shoes, speaker phone, and electronic seating controls were ranked highly for both usefulness and satisfaction. Although motorized wheelchairs were used frequently by more than a quarter of respondents, the overall satisfaction with motorized wheelchairs was only moderate.

This study is one of the first to describe in detail ALS patients’ self-report of assistive technologies. We examined not only the frequency of device use but also patient-centered

indicators of usefulness and satisfaction. Other researchers have queried patients about satisfaction with a specific technology, such as wheelchairs 5. Trails et al found that ALS patients who used a motorized wheelchair reported significantly higher satisfaction with their activity level than manual wheelchair users, but no significant differences were found with respect to comfort, ease of maneuvering, or portability. Our data are similar to Trails et al in that our respondents reported a relatively high median score for how well a motorized wheelchair worked, but satisfaction with both non-motorized and motorized wheelchairs was only moderate. While motorized wheelchairs offer desirable functions, including independent mobility and tilt/recline features, their large size and reduced portability may decrease overall satisfaction 5. Improved motorized wheelchair functions that optimize comfort and portability while allowing users to maintain control of the chair may increase ALS subject satisfaction with this expensive medical equipment.

Interestingly, we found low technology assistive devices such as ankle braces for ambulation, transfer boards, slip-on shoes, and speaker phones were used frequently and rated quite highly in usefulness and overall satisfaction. All four of these devices can be easily prescribed or recommended to the patient and, in some cases, provided during the multidisciplinary clinic visit. Not all low technology assistive devices, however, were rated as highly. While dressing sticks, button hooks, and long-handled reaching tools may assist some subjects with weakened upper limb function, these three devices received lower usefulness and satisfaction scores. Efforts to use these devices to perform tasks with an already weakened upper extremity may be more cumbersome and worsen fatigue.

Although used by a minority of respondents, we found it of interest that motorized scooters; letter, word or picture boards for communication; and sound or voice activated environmental controls were rated very highly in both usefulness and satisfaction. We were also surprised to find a high frequency of laptop computers and personal digital assistants (PDAs) used for communication. Although these two devices were rated highly for how well the devices worked, overall satisfaction was only moderate. The discrepancy between usefulness and satisfaction ratings for portable electronic devices is unclear. It may be that ALS patients find that these devices function well and provide convenience along with many communication formats such as email, instant messaging, and electronic social networks. However satisfaction may be decreased if the individual has limited ability to interface with the device due to limb weakness. Further investigation into ALS patient use of these two common devices may lead to improved satisfaction and expanded use of portable electronic devices for communication. Although electronic speaking devices were used by only 13% (n=8) of ALS respondents, these devices received the same, medium, rating as did writing on paper for both usefulness and satisfaction in communication. Our findings suggest further investigation is needed in order to improve ALS patient satisfaction with current, electronic speaking devices.

Across the board, ALS subjects rated independent function with activities of daily living quite high. The current sample of patients rated independent function with communication and bathroom activities most highly. Therefore, medical providers should pay particular attention to optimize assistive technology for both communication and bathroom activities.

Limitations: Not all possible assistive technologies were assessed with this survey. Still, the variety of devices assessed was quite broad in terms of complexity of device technology, and we surveyed devices across different activities of daily living. Given that ALS patients were surveyed from a single academic clinic, the results may not apply to all ALS patients. Furthermore, ALS patients who participate in our multidisciplinary clinic may have a higher socioeconomic status and therefore have greater access to assistive technology. However, this seems unlikely since our respondents were relatively representative of the income status

of the state of Michigan. While we were able to survey 68% of our clinic population, it is unknown if the remaining individuals, who were unavailable for the phone survey, would have reported similar responses. Lastly, given the cross-sectional study design of our survey and the changing needs of ALS patients, this study cannot correlate change in ALS patient function, as assessed by the ALS-FRS-R, with assistive device usefulness and satisfaction. Further research studies that include a longitudinal study design, following ALS patients over the disease course, would be useful to correlate change in function and assistive device satisfaction.

Acknowledgments

The authors recognize and express appreciation to Ms. Valerie Zebarah and Ms. Susan Guynn for their technical assistance in administration of the survey instrument and data collection. Study funding supported in part by NIH (R21 HD054913), PI: Dr. Huggins

Glossary

Abbreviations

ADL	activities of daily living
ALS	amyotrophic lateral sclerosis
ALS-FRS-R	amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale-revised
IQR	interquartile ranges
PDA	personal digital assistant

References

1. Krivckas, LS.; Dal Bello-Haas, V.; Danforth, SE.; Carter, GT. Rehabilitation. In: Mitsumoto, H.; Przedborski, S.; Gordon, PH., editors. Amyotrophic lateral sclerosis. New York: Taylor & Francis; 2006. p. 691-720.
2. Gordon, PH.; Mitsumoto, H. Symptomatic therapy and palliative aspects of clinical care. In: Eisen, AA.; Shaw, PJ., editors. Handbook of Clinical Neurology Series, Motor Neuron Disorders and Related Diseases. Vol. Vol 82. Edinburgh: Elsevier Health Sciences; 2007. p. 389-424.
3. Mayadev AS, Weiss MD, Distad BJ, Krivickas LS, Carter GT. The amyotrophic lateral sclerosis center: a model of multidisciplinary management. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2008; 19:619–631. [PubMed: 18625420]
4. Francis K, Bach JR, DeLisa JA. Evaluation and rehabilitation of patients with adult motor neuron disease. Arch Phys Med Rehabil. 1999; 80:951–963. [PubMed: 10453774]
5. Trail M, Nelson N, Van JN, Appel SH, Lai EC. Wheelchair use by patients with amyotrophic lateral sclerosis: a survey of user characteristics and selection preferences. Arch Phys Med Rehabil. 2001; 82:98–102. [PubMed: 11239293]
6. US Census Bureau 2006–2008 American Community Survey 3-Year Estimates for the state of Michigan. [Accessed February 15, 2010]. [online] Available at: http://factfinder.census.gov/servlet/ADPTable?_bm=y&-geo_id=04000US26&-context=adp&-ds_name=ACS_2008_3YR_G00_&-tree_id=3308&-_lang=en&-_caller=geoselect&-format=
7. Kaufmann P, Levy G, Montes J, Buchsbaum R, Barsdorf AI, Battista V, et al. Excellent inter-rater, intra-rater, and telephone-administered reliability of the ALSFRS-R in a multicenter clinical trial. Amyotroph Lateral Scler. 2007; 8:42–46. [PubMed: 17364435]

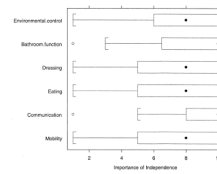


Figure 1.

ALS patients' self reported importance of independence for each activity of daily living category. Importance was rated on a 10-point scale from "not at all important" to "extremely important". The box plots demonstrate the median value (solid dot), with the first and third quartiles outlined by the box, and individual outliers shown as unfilled dots. The box plot whiskers extend to the extreme values of the data or a distance 1.5 times the intra-quartile distance from the center, whichever is less.

Table 1

Mobility, Communication, and Eating Assistive Device Use and Satisfaction

ADL & ASSISTIVE DEVICE	Frequency n (%)			Median (IQR)	
	NEVER	RARELY/ SOMETIMES	OFTEN/ ALWAYS	HOW WELL does the device work?	HOW SATISFIED are you with the device?
MOBILITY					
Cane	28 (44%)	24 (38%)	11 (18%)	5 (4,8)	5 (5,8)
Walker	32 (51%)	18 (29%)	13 (20%)	7 (5,9)	5 (5,8)
Non-motorized wheelchair	50 (79%)	10 (16%)	3 (5%)	5 (2,7)	5 (4,5)
Motorized scooter at home or store*	53 (85%)	6 (10%)	3 (5%)	9 (6,10)	8 (5,10)
Motorized wheelchair	36 (57%)	10 (16%)	17 (27%)	7 (5,8)	5 (5,9)
Ankle brace	29 (46%)	14 (22%)	20 (32%)	9 (5,10)	8 (5,10)
Sliding or transfer board	26 (38%)	10 (16%)	29 (46%)	9 (8,10)	8 (5,10)
In-home hydraulic lift*	56 (90%)	2 (4%)	4 (7%)	7 (5,10)	7 (6,9)
COMMUNICATION					
Write on paper	20 (32%)	23 (37%)	20 (31%)	5 (4,7)	5 (3,10)
Portable erase board	49 (78%)	11 (17%)	3 (5%)	5 (4,7)	5 (3,5)
Letter, word, or picture board	60 (95%)	1 (2%)	2 (3%)	8 (7,9)	10 (8,10)
Laptop computer	16 (25%)	26 (41%)	21 (34%)	7 (5,10)	5 (5,10)
PDA or Palm Pilot	34 (54%)	15 (24%)	14 (22%)	7 (5,10)	6 (5,10)
Electronic speaking device*	54 (87%)	8 (13%)	none	5 (4,7)	5 (2,6)
EATING					
Modified eating utensils	38 (60%)	12 (19%)	13 (21%)	5 (5,8)	5 (5,8)
Wrist braces	37 (59%)	9 (14%)	17 (27%)	5 (5,8)	5 (5,7)
Mobile arm supports	50 (79%)	6 (10%)	7 (11%)	5 (2,8)	5 (5,5)

* n=62

ADL, activities of daily living; PDA, personal digital assistant

Table 2

Dressing, Bathroom, and Environmental Control Assistive Device Use and Satisfaction

ADL & ASSISTIVE DEVICE	Frequency n (%)			Median (IQR)	
	NEVER	RARELY/ SOMETIMES	OFTEN/ ALWAYS	HOW WELL does the Device work?	HOW SATISFIED are you with the Device?
DRESSING					
Zipper pull	50 (79%)	7 (12%)	6 (10%)	5 (4,5)	5 (3,5)
Button hook	57 (90%)	5 (8%)	1 (2%)	4 (2,5)	4 (1,5)
Dressing stick with hook	51 (81%)	8 (13%)	4 (6%)	4 (3,5)	4 (2,5)
Sock aid	51 (81%)	8 (13%)	4 (6%)	5 (5,5)	5 (4,5)
Slip- on shoes or shoes without laces	22 (35%)	6 (10%)	35 (55%)	10 (9,10)	10 (5,10)
BATHROOM FUNCTION					
Arm rails by the toilet	26 (41%)	12 (19%)	25 (40%)	10 (5,10)	10 (5,10)
Elevated toilet seat, riser, commode	33 (52%)	5 (8%)	25 (40%)	10 (8,10)	10 (8,10)
Shower seat or chair	31 (49%)	2 (3%)	30 (48%)	10 (9,10)	10 (10,10)
Shower bars	29 (46%)	7 (11%)	27 (43%)	10 (9,10)	10 (8,10)
ENVIRONMENTAL CONTROL					
Large push-button telephone	58 (92%)	2 (3%)	3 (5%)	8 (6,8)	5 (5,8)
Speaker phone	28 (44%)	19 (30%)	16 (26%)	8 (7,10)	8 (5,10)
Large button remote control for TV, light, etc	50 (79%)	11 (18%)	2 (3%)	7 (5,8)	7 (5,8)
Sound or voice activated control	59 (94%)	3 (5%)	1 (1%)	8 (8,10)	8 (5,10)
Long-handled reaching tool	51 (81%)	10 (16%)	2 (3%)	2 (1,5)	1 (1,4)
Electronic bed control	47 (75%)	6 (10%)	10 (15%)	8 (5,10)	9 (5,10)
Electric seating controls for recliner or wheelchair	38 (60%)	7 (12%)	18 (29%)	8 (5,9)	8 (5,9)

*
n=62

ADL, activities of daily living; TV, television

Anexo 9

DETERIORO COGNITIVO Y UTILIZACIÓN DE AYUDAS TÉCNICAS EN EL MAYOR DEPENDIENTE.

Lucía González Bugeiro
GRUPO SENIORS
Universidad de Vigo

RESUMEN

Se determinan en la población mayor dependiente las prevalencias de discapacidad ante las treinta y seis actividades elementales de la vida diaria contempladas en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud y la utilización de Ayudas Técnicas en función de la situación cognitiva y de grado de dependencia. Se constata una infrautilización de recursos técnicos de apoyo en esta población, especialmente en los dependientes con problemas cognitivos.

PALABRAS CLAVE: Tecnología de apoyo. Demencia. Dependencia. Mayores. Actividades de la Vida Diaria.

KEY WORDS: Assistive technology. Dementia. Aged. Activities of Daily Living

INTRODUCCIÓN

La dependencia de las personas mayores constituye un problema sanitario y social grave: por su extensión, al menos el 10% de los mayores de 65 años tienen dependencia teóricamente protegible por la nueva Ley de dependencia, un 20% adicional tienen discapacidades en grado menor pero que requieren asimismo atención (IMSERSO 2005); por la magnitud de los requerimientos sociosanitarios del propio paciente; por las dificultades que origina al cuidador principal; por el volumen del gasto económico y social para la comunidad en general.

El carácter multidimensional de la problemática señalada en su origen y manifestación hace necesarias estrategias de atención asimismo multidimensionales. Se requiere animar y apoyar el cuidado familiar informal, incrementar los recursos atención formal - residencias, centros de día, servicios de ayuda a domicilio-; potenciar las formulas de atención sanitaria a domicilio en este tipo de población con movilidad reducida y con una gran morbilidad física y psíquica. Se hace necesario igualmente potenciar las adaptaciones del hogar y las Ayudas Técnicas para reducir las situaciones de discapacidad, prevenir la aparición de problemas sanitarios y facilitar las tareas de cuidado. La Ley de dependencia supone un intento de reorientar e impulsar estos esfuerzos y así lograr una atención sociosanitaria de calidad, integral y coordinada.

En esta perspectiva es objetivo de esta comunicación analizar la necesidad y uso de Ayudas Técnicas en la población mayor dependiente en función de la situación cognitiva y del grado de dependencia. Por mayor dependientes se entiende mayor de 65 años en condiciones de acogerse a los beneficios de la recientemente aprobada Ley de dependencia; la necesidad se considera indicada por la prevalencia de cada

discapacidad; y el uso, por la utilización de alguna ayuda técnica en el supuesto que la discapacidad exista.

Como ideas generales de partida, se espera:

1. Escasa utilización de Ayudas Técnicas

Distintos factores hacen esperable una escasa utilización de recursos técnicos: desconocimiento, excesivo coste económico, escepticismo sobre su valor, retraso en la toma de decisiones ante discapacidades sobrevenidas en etapas posteriores de la vida, dudas sobre las posibilidades de adaptación del paciente al recurso, claudicación del esfuerzo ante personas ya muy mayores o con un grado de deterioro generalizado.

2. Concentración de las Ayudas Técnicas utilizadas en relación con las discapacidades de movilidad.

Sillas, muletas, bastones y otros recursos de movilidad, cuentan con una larga tradición y en los casos más necesarios están subvencionados socialmente.

3. Relación negativa entre uso de Ayudas Técnicas y deterioro cognitivo.

El uso de Ayudas Técnicas supone en la mayoría de los casos procesos de aprendizaje y adaptación a estos recursos así como actitudes de aceptación por parte del usuario. Cuando están presentes problemas cognitivos estas capacidades y actitudes no están garantizadas.

METODO

La respuesta a las cuestiones planteadas parte del análisis del fichero de microdatos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE 1999). La especificación del método en este caso exige una referencia a la encuesta originaria, además de concretar las selecciones y operacionalizaciones específicas realizadas para esta investigación.

La EDDES 99 es macroencuesta estatal llevada a cabo por el IMSERSO y el INE (más de 200000 personas, correspondientes a 80000 familias de todo el estado). Sus finalidades eran diversas: estimar el total de personas residentes en viviendas familiares que padecen alguna discapacidad y conocer cuáles son éstas; identificar los distintos tipos de deficiencias y enfermedades que dan lugar a las discapacidades; estudiar las causas que hayan podido generar dichas deficiencias; evaluar los servicios sociosanitarios utilizados; conocer el grado de uso de ayudas técnicas; observar el estado de salud general de la población; identificar factores de riesgo.

Aspectos de especial interés para este trabajo son discapacidad, deficiencia y Ayuda Técnica.

Discapacidad se define como *limitación grave que se padezca en la actualidad, que afecta de forma duradera a la actividad del que la padece y que tiene su origen en una deficiencia*. La EDDES analiza las discapacidades ante 36 actividades elementales

agrupadas en 10 categorías: visuales, auditivas, comunicativas, cognitivas, movilidad en hogar, movilidad manual, desplazamiento externo, autocuidado, tareas de hogar, relacionales.

Se considera que las discapacidades tienen su origen en alguna deficiencia principal. Se entiende por estas: *cualquier pérdida o anomalía de un órgano o de la función propia de ese órgano*. La EDDDES identifica 32 deficiencias elementales agrupadas en 8 categorías: cognitivas, visuales, auditivas, comunicativas, osteoarticulares, nerviosas, viscerales, múltiples.

Por Ayuda Técnica se entiende: *todo producto, instrumento, equipo o sistema técnico usado por, o destinado a una persona con discapacidad, que impide, compensa, alivia y neutraliza la deficiencia, la discapacidad o la minusvalía*. El manual de la encuesta categoriza estos recursos en ocho tipos: ayudas para la terapia y el entrenamiento: ayudas antidecúbitos, ayudas para la protección y el cuidado personal, ayudas para la movilidad personal, ayudas para las tareas domésticas, muebles y adaptaciones para viviendas y otros edificios, ayudas para comunicación, la información y la señalización, ayudas para el manejo de productos y mercancías, ayudas para el esparcimiento: juegos. Esta distinción de tipos, no obstante, no se mantuvo en la codificación de datos disponibles, sino que se limitó a constatar si utiliza o no alguna Ayuda Técnica en relación con cada discapacidad considerada.

Cuestiones adicionales importantes son: la definición y medida de la dependencia; la operacionalización de indicadores de las facetas consideradas; la identificación de las variables independientes utilizadas; la concreción de las muestras a estudio y los análisis estadísticos.

Definición, medida y categorización de la dependencia

Como definición conceptual de dependencia se utiliza en este caso la establecida en la Ley de dependencia: *“estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”* (BOE 15/12/06).

Como operacionalización de referencia se hace una aproximación a la cuantificación establecida en el Baremo oficial de valoración de referencia: Real Decreto 504/2007 (González Lorenzo 2007). En la aproximación usada: 1) se consideran equivalentes los grados de severidad del la EDDDES a los grados de apoyo del Baremo: dificultad moderada –supervisión/preparación, dificultad grave – asistencia física parcial, imposibilidad de realizar la actividad – asistencia física máxima o especial; 2) se respetan estrictamente los pesos de las actividades y su combinación según edad y 3) en la medida de lo posible, dentro de cada actividad se mantiene la proporcionalidad de pesos de las tareas de forma análoga o como se hace en el baremo. Asimismo se tienen en cuenta las dos variantes del baremo: (A) general y (B) la contemplada para las personas con enfermedad mental o problemas cognitivos. En relación a esto último, para utilizar variante B, estableceremos como condición que la

persona tenga diagnóstica alguna enfermedad potencialmente discapacitante mentalmente (de la relación presentada en la EDDDES); en concreto: Espina bífida, Síndrome de Down, Autismo, Traumatismo craneoencefálico, Enfermedad mental, Sida, Accidentes cerebrovasculares, Demencia/Alzheimer, Parkinson. La escala resultante, de forma análoga a lo que sucedía en propio BVD, varía en la gama 0-100, con la mismos valores de definición de grados y niveles de dependencia.

Variables dependientes:

Los aspectos principales a estudio son la prevalencia de las discapacidades y el uso de Ayudas Técnicas.

La prevalencia de la discapacidad se define de forma individual y grupal:

1. Prevalencia de discapacidad ante cada una las treinta y seis actividades elementales consideradas
2. Prevalencia de alguna discapacidad en cada una de las diez categorías de actividad

El uso de Ayudas Técnicas, que en la EDDDES aparece codificado en cuatro categorías - 1, sólo Ayudas Técnicas; 2, solo ayuda humana; 3, Ayudas Técnicas y ayuda humana; 4, ni Ayudas Técnicas ni ayuda humana- se ha reducido a forma binaria: 1, usa alguna ayuda técnica (1 o 3); 0, no las usa (2 o 4). Como indicadores de uso se determina:

1. Utilización de alguna ayuda técnica en relación con cada una de las 36 discapacidades de la EDDDES, condicionada a la existencia de la discapacidad
2. Utilización de alguna ayuda técnica en relación con cada uno de los 10 grupos de discapacidad de la EDDDES, supuesta alguna discapacidad en el grupo
3. Número de ayudas técnicas utilizadas ante las discapacidades de movilidad

Variables independientes

Como variables explicativas principales se tiene en cuenta la situación cognitiva del mayor y el grado de dependencia.

La situación cognitiva se operacionaliza a partir de la existencia o no de alguna deficiencia del grupo mental en el origen de alguna de las discapacidades señaladas para el mayor en cuestión excluida su identificación en el grupo deficiencias múltiples, que constituyen categoría propia.

El grado de dependencia se redujo a dos niveles: dependencia moderada (Grado I) 25-49 puntos; dependencia grave (Grados II +III), 50 o más puntos.

La utilización de ambos criterios de categorización permite una clasificación exhaustiva y exclusiva de la dependencia en seis grupos: (a) moderada cognitiva, (b)

moderada no cognitiva, (c) grave cognitiva (d) grave no cognitiva, e) moderada múltiple, y (f) grave múltiple.

Grupos básicos de comparación.

Aunque la muestra inicial de la EDDDES es relativamente numerosa 218185, de los cuales 19890 muestran alguna discapacidad, al limitar los análisis a las personas mayores potencialmente beneficiarias de la Ley de dependencia, el tamaño de la muestra se reduce a 4009 personas. Una vez clasificadas en situación cognitiva, categoría de edad y grado de dependencia resultan los valores de grupo que se especifican en la tabla 1.

Tabla 1 ***Grupos básicos de comparación***

		Edad			
		70,00	80,00	90,00	Total
		Recuento	Recuento	Recuento	Recuento
Origen de discapacidad	Moderada cognitiva	59	88	42	189
	Moderada no cognitiva	706	504	142	1352
	Grave cognitiva	119	204	143	466
	Grave no cognitiva	286	354	158	798
	Moderada múltiple	137	263	245	645
	Grave múltiple	47	187	325	559
	Total	1354	1600	1055	4009

El tamaño de estos grupos se reduce al analizar el uso de Ayudas Técnicas ante cada discapacidad o grupo de discapacidades, pues solo tiene sentido plantearse este uso en el supuesto de que tales discapacidades existan.

Análisis estadísticos

Como procedimientos estadísticos principales se hacen análisis de perfil de las características de prevalencias de discapacidad y cobertura por Ayudas Técnicas en los seis grupos fundamentales de contraste completados con pruebas de significación de las diferencias entre pares de grupos. Como resumen se presenta un análisis factorial de varianza de un indicador referido a tareas de movilidad en un diseño 3 x 2 x 3 (Situación cognitiva x Edad x Gravedad); en este caso, la edad agrupada en tres categorías: 65-74, 75-84, 85 o más años.

RESULTADOS

El concepto de dependencia supone niveles muy altos de discapacidad, tan altos que sin la ayuda de otra persona no es posible una existencia digna o en casos la propia existencia. En consecuencia cabe esperar prevalencias muy altas de discapacidades básicas e instrumentales para el funcionamiento en la vida ordinaria, más altas cuanto mayor sea el grado de dependencia. Los resultados, en una primera aproximación las prevalencias de discapacidad en las diez categorías de discapacidad en el grupo total de dependientes, gráfico 1, así lo confirman. El orden de prevalencias en porcentajes es: Desplazamiento externo (98); Tareas de hogar, 85); Movilidad en hogar (83); Autocuidado (72); Movilidad manual (54); Relacional (31); Cognitiva (30); Comunicativa (28); Visual (29); Auditiva (22).

Atendiendo al grado de cobertura y no cobertura por alguna ayuda técnica se observa que el uso de alguna ayuda técnica se concentra en las tareas de movilidad; en menor medida en las actividades de autocuidado y tareas del hogar. En discapacidades sensoriales (excluidas gafas y lentillas) la cobertura por ayudas técnicas es muy minoritaria. En relación a discapacidades cognitivas, de comunicación, relacionales- no aparecen Ayudas Técnicas.

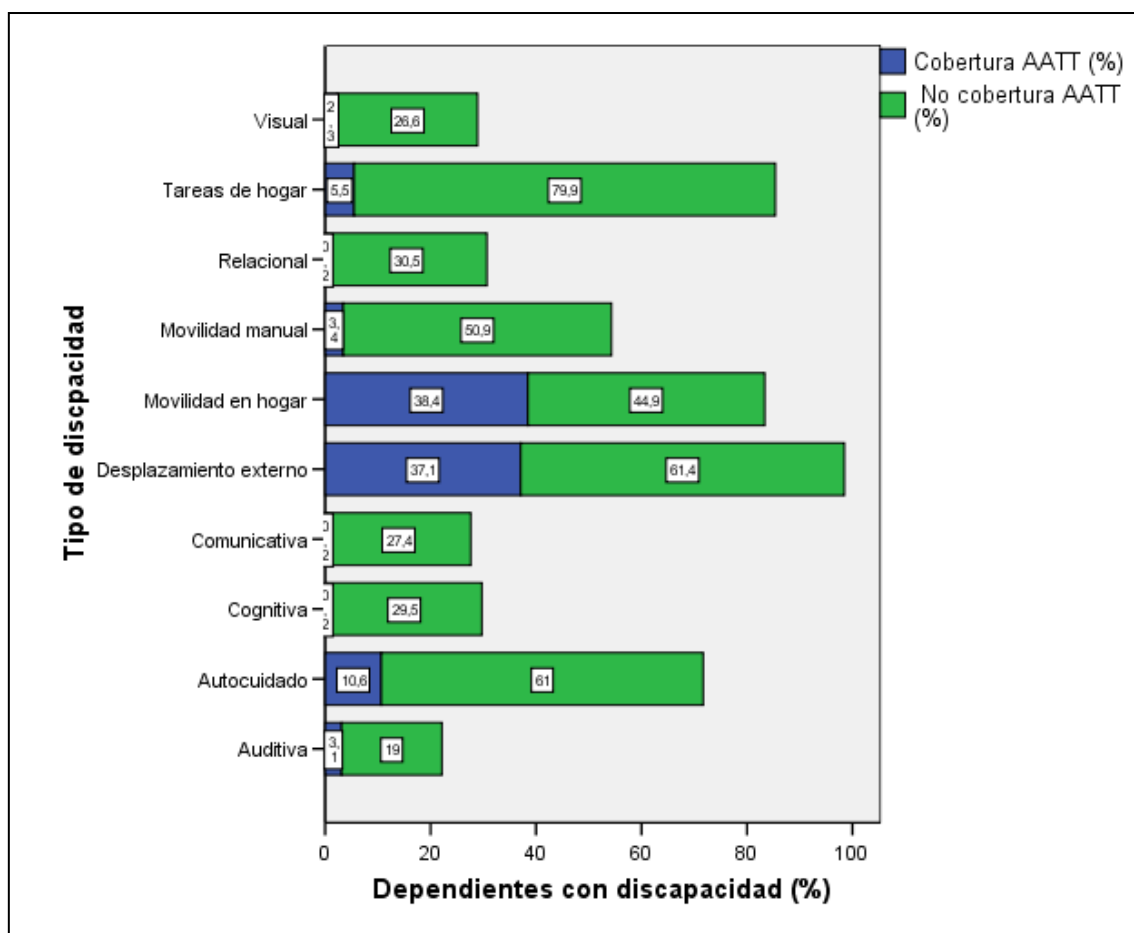


Gráfico 1: *Prevalencia de las categorías de discapacidad y grado de cobertura por alguna Ayuda Técnica*

El análisis diferenciado según subgrupos de comparación y tipo de actividad, tabla 2 y tabla 3, permite constatar:

Discapacidades visuales

Las discapacidades visuales no corregibles con gafas o lentillas son relativamente frecuentes en los dependientes, más de uno de cada cuatro los presentan: el 4% de los dependientes son ciegos totales; el 15% tiene dificultades para tareas visuales de conjunto; el 19% tienen dificultades para percibir detalles y otras discapacidades visuales no incluidas en los casos anteriores suponen el 7% del total de dependientes. Según los perfiles de los grupos a estudio, las diferencias se maximizan entre los grupos con deficiencias múltiples y los grupos de dependientes no cognitivos.

La cobertura por alguna ayuda técnica, excluidas gafas y lentillas, es reducida, el 8,1%. El análisis diferenciado en función de los subgrupos a estudio no muestra diferencias estadísticamente significativas.

Discapacidades auditivas

Las discapacidades auditivas identificadas afectan al 22% de los dependientes. Según el análisis diferenciado: el 2% son sordos totales; un 5% tienen dificultades

incluso con sonidos fuertes; y el 19% tienen dificultades para seguir el volumen del habla normal. En cuanto a los grupos a estudio las diferencias máximas se dan entre los grupos de deficiencias múltiples y los clasificados como no cognitivos.

El uso de alguna ayuda técnica es reducido: sólo el 18,2% de los que tienen estos problemas hacen uso de alguna ayuda técnica. Las mayores diferencias se dan en relación con las posibilidades de seguir el volumen de sonido del habla (probablemente con audífonos); el porcentaje de dependientes con este tipo de problema que usan algún recurso es del 14%. Las diferencias entre los grupos a estudio en pocos casos resultan estadísticamente significativas; cuando lo son, están implicados el grupo con dependencia moderada no cognitiva (mayor uso de Ayudas Técnicas) y el grupo con dependencia grave múltiple (menos uso de Ayudas Técnicas).

Discapacidades de movilidad en hogar

Las discapacidades de movilidad en el hogar son muy frecuentes en los dependientes estudiados; el 83,4% tienen alguna discapacidad de este ámbito. Según el análisis detallado: el 75 % no pueden desplazarse, el 72% levantarse y acostarse independientemente, el 50% tienen dificultades incluso para cambiar y mantener la posición de cuerpo.

En relación a los grupos a estudio, se dan diferencias claras en función de la gravedad (grado II+III > grado I) y de las deficiencias en el origen de las discapacidades (no cognitivo > múltiple > cognitivo). Las prevalencias de discapacidad más altas corresponden al grupo grave no cognitivo con porcentajes de discapacidad de 93%, 90% y 73% para moverse, levantarse y cambiar de posición. Estos porcentajes contrastan máximamente con los del grupo cognitivo con dependencia moderada: 22%, 25% y 15%, respectivamente. Los restantes grupos ocupan posiciones más intermedias.

El uso de alguna Ayuda Técnica (sillas, andadores, etc.) ante estas discapacidades resulta en muchos casos imprescindible; además, algunas de ellas están financiadas por la seguridad social en caso necesario; de ahí que sea también relativamente elevado algún grado de cobertura. Sobre el total de dependientes, de los que presentan estos tipos de discapacidad, casi la mitad, el 46,1%, tienen algún grado de cobertura. Según el análisis diferenciado de las discapacidades: el 44% de los dependientes que tienen discapacidades para desplazarse dentro del hogar, utilizan alguna Ayuda Técnica; el 28% y el 16% de los que tienen dificultad para levantarse y para cambiar y mantener las posiciones del cuerpo utilizan, respectivamente, algún apoyo técnico.

Se observan diferencias considerables entre los recursos para desplazarse y otros recursos muy necesarios pero no financiados como las camas articuladas y las grúas entre otros.

Por subgrupos se observa que la comorbilidad cognitiva constituye un desincentivo para el uso Ayudas Técnicas en este ámbito.

Discapacidades de manipulación

Las discapacidades de este grupo – trasladar/transportar objetos no muy pesados; utilizar utensilios y herramientas, manipular objetos pequeños con manos y dedos- implican componentes de movilidad y cognitivos y son frecuentes en la población estudiada. Las posibles Ayudas Técnicas están poco divulgadas por lo que cabe esperar un uso reducido de éstas, especialmente en los grupos cognitivos. Los resultados están en línea de lo esperado:

El análisis de las prevalencias muestra que el 54% de la población dependiente presenta estos problemas con grandes diferencias entre los grupos a estudio con valores entre el 51% y el 69 % para los dependientes graves (grado II y III) y entre el 13% y el 34% para los dependientes moderados (grado I).

El uso de Ayudas Técnicas en total de mayores dependientes es reducido, solo el 6.3% de los que las padecen utilizan alguna Ayuda Técnica. Atendiendo a los grupos a estudio en la mayoría de las comparaciones las diferencias no llegan a ser estadísticamente significativas; cuando lo son, aparecen con valores de más uso los grupos no cognitivos, moderado y grave.

Discapacidades de desplazamiento externo

La prevalencia de estas discapacidades en los grupos estudiados es muy alta; están por encima del 92% en todos los grupos a estudio con excepción del grupo cognitivo con dependencia moderada cuya prevalencia es del 72%. En el grupo total, la prevalencia de la discapacidad es del 98%.

El uso de alguna Ayuda Técnica en el conjunto de dependientes es del 37,6 %. Según las discapacidades puntuales la cobertura de uso es del 37% en la deambulación sin medio de transporte y del 28% en el desplazamiento en transporte público.

Según los grupos a estudio se observa el contraste entre los grupos no cognitivos y cognitivos; La comorbilidad cognitiva supone un freno para la conveniencia/utilización de estos recursos.

Discapacidades de autocuidado

Las tareas de autocuidado son especialmente importantes en la definición de la dependencia. No obstante, en cuanto al posible uso de Ayudas Técnicas, estas o no se conocen suficientemente o no se consideran del todo adecuadas.

La prevalencia de estas discapacidades es del 71,7% en el grupo total de dependientes. En relación a los grupos a estudio se da un fuerte contraste en función de la gravedad de la dependencia. Las prevalencias de las discapacidades en sentido creciente son: comer/beber (22%), utilizar solo el servicio (36%), vestirse (58%) y asearse (68%).

La cobertura por alguna Ayuda Técnica es reducida. En el total de los dependientes la cobertura es del 10% en relación con el uso del servicio, del 7% en

relación con el aseo independiente, del 5% en relación a vestirse y del 2% para comer y beber. Por grupos a estudio se observa una mayor cobertura en los grupos más graves en el control de las necesidades y utilizar solo el servicio.

Tareas del hogar

La mayoría de los dependientes no están en condiciones de ocuparse de las tareas del hogar ni con ni sin Ayudas Técnicas: el 85,4% de los dependientes muestran discapacidades de este campo. Las prevalencias de los problemas son: compras y suministros (76%); cuidarse de las comidas (65%); limpieza y el planchado de la ropa (74%); limpieza y mantenimiento de la casa (80%) y cuidar de familia (61%).

El uso de Ayudas Técnicas dentro de los que tienen esta discapacidad es escaso. La cobertura según las tareas específicas es del 5% en compras y suministros, del 3% en cuidar de las comidas, del 4% en la limpieza y el planchado de la ropa, del 5% en la limpieza y mantenimiento de la casa y del 2% en cuidar de familia.

Por otra parte, las diferencias entre los subgrupos muestra la situación de ventaja del grupo de dependencia moderada sin problemas cognitivos.

Tabla 1 *Porcentajes de cobertura por alguna Ayuda Técnica según categoría de discapacidad y prevalencias de cada categoría de discapacidad (entre paréntesis)*

	Origen de discapacidad						Total
	Moderada cognitiva	Moderada no cognitiva	Grave cognitiva	Grave no cognitiva	Moderada múltiple	Grave múltiple	
Visual	6 (25)	9 (23)	4 (30)	9 (25)	9 (37)	8 (40)	8 (29)
Auditiva	20 (19)	20 (15)	7 (20)	17 (16)	14 (35)	8 (36)	14 (22)
Movilidad en hogar	28 (32)	49 (87)	34 (80)	56 (95)	40 (70)	40 (92)	46 (83)
Movilidad manual	8 (25)	11 (43)	1 (75)	7 (70)	5 (41)	3 (68)	6 (54)
Desplazamiento externo	11 (97)	46 (98)	22 (1)	47 (99)	33 (96)	32 (1)	38 (98)
Autocuidado	2 (66)	13 (38)	17 (1)	20 (1)	6 (64)	16 (1)	15 (72)
Tareas de hogar	3 (98)	13 (68)	1 (1)	7 (93)	5 (88)	2 (97)	6 (85)

Tabla 2 *Porcentajes de cobertura por alguna ayuda técnica en el supuesto de discapacidad y prevalencia de cada discapacidad (entre paréntesis).*

Discapacidad *	A. Moderada cognitiva	B. Moderada no cognitiva	C. Grave cognitiva	D. Grave no cognitiva	E. Moderada múltiple	F. Grave múltiple	Total
011 Recibir cualquier imagen (N.S.)	0 (01)	0 (02)	0 (05)	0 (05)	0 (02)	0 (08)	0 (04)
012 Tareas visuales de conjunto (N.S.)	6 (14)	6 (12)	2 (16)	4 (12)	4 (20)	4 (20)	4 (15)
013 Tareas visuales de detalle (N.S.)	0 (16)	8 (16)	2 (19)	8 (15)	6 (25)	6 (23)	6 (19)
014 Otras discapacidades de la visión (N.S.)	0 (06)	3 (05)	1 (09)	2 (06)	2 (09)	1 (08)	2 (07)
021 Recibir cualquier sonido (N.S.)	0 (01)	0 (01)	0 (04)	0 (03)	0 (03)	0 (04)	0 (02)
022 Audición de sonidos fuertes (B > F)	14 (07)	11 (04)	2 (05)	5 (03)	9 (08)	2 (09)	7 (05)
023 Escuchar el habla (B > F)	20 (16)	19 (13)	7 (15)	16 (12)	13 (30)	8 (31)	14 (19)
051 Cambios de posiciones del cuerpo (D > BCEF)	10 (15)	16 (41)	16 (61)	24 (73)	11 (32)	13 (60)	16 (50)
052 Levantarse acostarse (B > ACEF) (D > ACEF)	13 (25)	32 (70)	19 (77)	37 (90)	22 (54)	21 (85)	28 (72)
053 Desplazarse dentro del hogar (B > ACE) (D > ABCEF)	26 (22)	46 (78)	32 (74)	55 (93)	36 (54)	39 (85)	44 (75)
061 Trasladar objetos no muy pesados (B > CEF) (D > C)	8 (19)	10 (37)	1 (68)	6 (64)	5 (34)	2 (61)	6 (48)
062 Utilizar utensilios y herramientas (N.S.)	4 (17)	3 (25)	1 (69)	4 (58)	2 (24)	2 (57)	3 (41)
063 Manipular objetos pequeños (N.S.)	4 (13)	2 (18)	1 (65)	3 (51)	2 (20)	2 (52)	2 (35)
071 Deambular sin medio de transporte (B > ACEF) (D > ACEF) (E > AC)	11 (70)	45 (95)	21 (92)	47 (99)	33 (89)	31 (98)	37 (94)
072 Desplazarse en transportes públicos (B > ACEF) (D > ACEF) (E > AC)	6 (95)	38 (96)	14 (99)	33 (99)	25 (95)	20 (99)	28 (97)
081 Asearse solo (B > E) (D > ACEF)	2 (55)	9 (29)	5 (98)	12 (97)	3 (51)	5 (99)	7 (65)
082 Control de las necesidades (C > ABE) (D > ABE)	1 (14)	3 (03)	15 (84)	14 (65)	3 (08)	14 (73)	10 (36)
083 Vestirse desvestirse arreglarse (D > ABCEF)	0 (30)	4 (20)	4 (99)	8 (98)	2 (33)	4 (98)	5 (58)
084 Comer y beber (C > BEF) (D > BE)	0 (02)	0 (01)	3 (68)	3 (37)	0 (02)	1 (45)	2 (22)
091 Compras y suministros (B > ACDEF) (D > CF)	2 (97)	9 (49)	1 (99)	5 (86)	4 (79)	2 (94)	5 (76)
092 Cuidarse de las comidas (B > CEF) (D > CEF)	1 (77)	4 (34)	1 (95)	5 (86)	2 (59)	1 (91)	3 (65)
093 Limpieza y el planchado de la ropa (B > ACEF) (D > CF)	1 (78)	7 (49)	1 (97)	5 (91)	3 (70)	1 (92)	4 (74)
094 Limpieza y mantenimiento de la casa (D > C)	2 (81)	10 (62)	1 (96)	5 (91)	4 (79)	2 (93)	5 (80)
095 Cuidar de familia (D > ACEF)	0 (76)	3 (32)	1 (98)	4 (79)	1 (50)	1 (85)	2 (61)

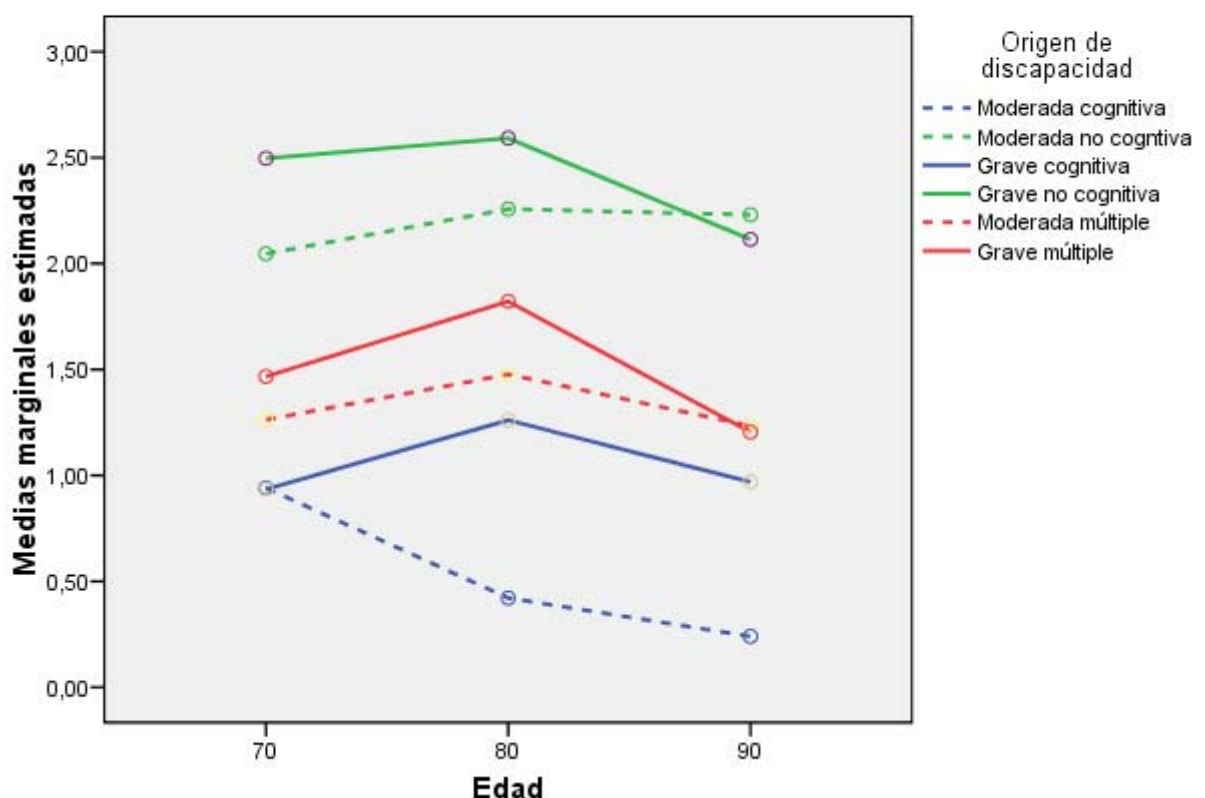
* Entre paréntesis significación de diferencias por pares grupos corregidos por criterio de Bonferroni

Diversidad de ayudas técnicas de movilidad y situación cognitiva

Teniendo en cuenta el carácter de movilidad intencional que requieren muchas de las actividades contempladas, una forma de resumen general, en nuestra opinión, válido es número total de ayudas técnicas utilizadas ante las dieciocho actividades elementales de movilidad. Exceptuamos las tareas sensoriales, donde no hay diferencias significativas, y las cognitivas, de comunicación y relacionales ante las cuales no aparecían ayudas técnicas. Controlamos además el número total de discapacidades de movilidad por Análisis de Covarianza.

Los resultados, muestran diferencias claras en función la situación cognitiva y en menor medida, de la gravedad de la dependencia y de la edad. El perfil general muestra discrepancias entre grupos cognitivos y no cognitivos, con la posición intermedia de los dependientes con deficiencias múltiples.

Medias marginales estimadas de Diversidad AATT movilidad



Efectos principales

Deficiencia $F_{(2, 3990)}=79,540^{***}$

Dependencia $F_{(1, 3990)}=4,861^*$

Edad $F_{(2, 3990)}=3,326^*$

Gráfico 3 *Diversidad de Ayudas Técnicas de movilidad usadas y situación cognitiva*

DISCUSIÓN

Los datos presentados se refieren básicamente un doble tipo de prevalencias: prevalencias de discapacidad y prevalencias de cobertura por AATT en la población dependiente en general de dependientes y en subgrupos diferenciados por situación cognitiva y gravedad de la dependencia

En el grupo total de dependientes es llamativa la ausencia de recursos de apoyo específicos ante déficits cognitivos. Esta ausencia no es atribuible exclusivamente a la escasez de recursos potencialmente útiles. Según Scherer 2005) hay recursos que pueden hacer frente a problemas cognitivos: memoria y recuperación de la información, dificultades de comprensión, lentitud del procesamiento de la información, problemas de atención, desorientación espacial y temporal, dificultades para comprender la relación causa efecto, dificultad para extraer la idea principal; dificultad para seguir secuencias. Un importante grupo de ellas tienen que ver con tecnologías de telecomunicación y basadas en el ordenador. Estas tecnologías, no obstante, según su opinión son poco conocidas, incluso por los profesionales supuestamente encargados de aconsejar su uso. Y así, aunque existen múltiples dispositivos, apropiados para personas con discapacidades cognitivas, el 90% de ellos son abandonados después de un corto uso. Asimismo, Nochajski (1996) constató que el uso de calendarios de orientación y organizadores de medicación disminuían el impacto de los problemas cognitivos, originaban un considerable nivel de satisfacción (mayor que los que se daban en relación con otros recursos no cognitivos; constaban sin embargo su uso era menor.

Por otra parte, excluida esta referencia a las habilidades cognitivas, si se presta atención al desfase entre prevalencia de la discapacidad y uso de algún recurso, puede hablarse de una infrautilización de estos recursos en España: Solo el 6% de los que tienen discapacidades para tareas domésticas y manipulación de objetos utilizan alguna Ayuda Técnica. Menos del 15% de los que tienen problemas con el autocuidado usan algún recurso de apoyo y en la medida en que se da tiene que ver con la utilización del servicio. En discapacidades auditivas, aunque el 19% de los dependientes no pueden seguir el volumen normal del habla, solo un 14% de ellos utiliza audífonos o recursos afines. Incluso en las discapacidades de movilidad la utilización de recursos técnicos es escasa; así, mientras que el 50% de los dependientes tienen dificultades para cambiar y mantener las posiciones del cuerpo, por lo que recursos como camas articuladas, grúas, colchones anti escaras pudieran ser de interés, solo en el 16% de los casos con supuesta necesidad se hace uso de alguna ayuda de este ámbito.

La misma conclusión se obtiene de la comparación de los indicadores de uso en España con los que se dan en países desarrollados de nuestro entorno. El establecimiento de equivalencias en este sentido resulta problemático por: el tipo de discapacidades consideradas, los puntos de corte establecidos para la medida de la dependencia, los indicadores de uso de AATT utilizados, población de referencia para establecer las prevalencias (población general, colectivos específicos), entre otros. Aún así, en la medida que hemos podido establecer valores comparables utilizando como indicador: $(\text{Uso de AATT} / \text{población de edad}) \times 100$ o colectivos específicos, los niveles

de uso en países europeos y en Estados Unidos, en promedio, duplican los nuestros, tabla 3:

Tabla 3. Comparaciones de uso de recursos de apoyo

<i>Referencia</i>	<i>Exterior</i>	<i>España</i>	<i>Investigador</i>
<i>Suecia (Edad = 85 años)</i>	77%	26%	<i>Dahlin-Ivanoff (2004)</i>
<i>Suecia (Edad = 70 años)</i>	20%	7.7%	<i>Sonn & Grimby (1994)</i>
<i>Suecia (Edad = 76 años)</i>	50%	11,9%	<i>Sonn & Grimby (1994)</i>
<i>USA (Edad => 65 años)</i>	23%	11,4%	<i>Hartke et al. (1998)</i>
<i>Holanda y Alemania (Diagnóstico de Artritis reumatoide)</i>	78%	31,1%	<i>Veehof et al. (2006)</i>

Como explicación a este bajo uso cabe aducir distintos factores: desconocimiento, excesivo coste económico, escepticismo sobre su valor, retraso en la toma de decisiones ante discapacidades sobrevenidas en etapas posteriores de la vida, dudas sobre las posibilidades de adaptación del paciente al recurso, claudicación del esfuerzo ante personas ya muy mayores o con un grado de deterioro generalizado.

Aparte de estas consideraciones generales, en cuanto al factor principal a estudio, la situación cognitiva, los resultados muestran un uso de AATT especialmente desincentivado en relación con tareas de movilidad dentro y fuera del hogar y de manipulación de objetos, explicable por dificultades de aprendizaje y adaptación propio paciente y/o por las desinformaciones, inhibiciones y temores del cuidador.

El efecto del otro factor a estudio, el grado de dependencia es reducido y variable: En relación con tareas de manipulación y de realización de tareas domésticas el mayor grado de dependencias va asociado a un proporcionalmente menor uso de Ayudas Técnicas; en tarea de autocuidado, especialmente en relación con el cuarto de baño, los más dependientes hacen un mayor uso de las AATT de este campo, salvo en algunas de carácter más pasivo. Los análisis generales de la diversidad de AATT de movilidad refleja esta segunda tendencia, por la importancia que estos recursos de autocuidado tienen en los dependientes más graves. Esta relación entre mayor dependencia y recursos para el cuarto de baño ha sido constatada por Mann (1996) y por Hartke (1998).

CONCLUSIONES

En síntesis como principales conclusiones se resaltan:

En el grupo total de dependientes mayores el uso de Ayudas Técnicas está poco extendido: tanto si se mira desde el desfase entre la prevalencia de las discapacidades y la cobertura por alguna Ayuda Técnica como si se comparan los porcentajes de uso de recursos de apoyo con los que se observan en países de nuestro entorno, sus tasas doblan las nuestras.

El uso de Ayudas Técnicas es claramente menor en los casos de dependencia con comorbilidad cognitiva, especialmente en relación con tareas que implican la movilidad dentro y fuera del hogar, actividades domésticas y manipulación de objetos; los

indicadores de uso bajan de la mitad de los valores que se dan en situaciones análogas sin esta problemática.

Con independencia de las conclusiones señaladas la base de datos de partida muestra limitaciones serias en cuanto al objeto principal de estudio, el uso Ayudas Técnicas: no permite conocer ni cuántas y ni cuáles fueron utilizadas en relación a cada discapacidad. En estas condiciones no es posible precisar su necesidad, conveniencia y adecuación. Por otra parte cada dependiente, familia, cuidador y contexto tiene características singulares que es necesario conocer para evaluar adecuadamente el uso de Ayudas Técnicas, circunstancias que aquí tampoco se han podido tener suficientemente.

REFERENCIAS

- CERMI (2005). *Ayudas Técnicas y discapacidad*. Madrid : Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad-CERMI.
- Dahlin-Ivanoff (2004) & Sonn Use of assitive devices in daily activities among 85-year-olds living at home focusing especially on the visually impaired. *Dishability and Rehabilitation*; 26(24): 1423-1430
- Dapía Conde, M.D., García Núñez F.J., González Bugeiro, L., González Lorenzo, M. y Tellado González, C. (2009) *Malestar sociosanitario del cuidador del mayor dependiente. Perspectivas de género*. Universidade de Vigo: Cátedra Caixanova de Estudos Femenistas.
- González Lorenzo M. (Coord.) (2007) *Beneficiarios potenciales de la ley de dependencia en España 2007*. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/gonzalez-beneficiarios-01.pdf>.
- Hartke RJ. Prhaska Tr. Furner SE. Older adults and assistive devices: use, multiple device use, and need. *Journal of Aging and Health* 10: 99-116.)
- IMSERSO (2005) *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística (1999). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.Resultados nacionales*. Madrid: INE.
- Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE 15/12/06).
- Mann W. Tomita M, Hurren D. & Charvat B. (1996) Use of assistive devices for bathing by elderly who are not institutionalized. *Occupational Therapy Journal of Research* 16: 261-286
- Nochajski S. Tomita M. & Mann WW. (1996) The use and satisfaction with assistive devices by older persons with cognitive impairments. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 12: 40-53.
- Oliveira, C., Salvador, R.y Elorduy, T. (2005). Actividades de la vida diaria. Ayudas Técnicas. En F. Montagnet Martínez, G. Flotats Farré, E. Lucas Andreu *Rehabilitación domiciliaria. Principios y programas terapéuticos*. Barcelona: Masson.
- Real Decreto 504/2007 por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (BOE 21/04/07).
- Scherer M.J. 2005) Assessing the benefits of using assistive Technologies and other supports for thenking, remembering and learning. *Dishability and Rehabilitation*; 27(13): 731-739
- Sonn U., Grimby G. & Svanborg AQ. (1996) Activities of daily living studied longitudinally between 70 and 76 years of age. *Dishability and Rehabilitation*; 18: 91-100
- Veehof MM., Taal E., Rasker JJ., Lohmann J. & Van de Laar MA. (2006) What determines the possession of assistive devices among patients with rheumatic deseases? The influence of the country-related health care system. *Dishability and Rehabilitation*; 28 (4) : 205-211

Anexo 10

CUESTIONARIO DE VALORACIÓN DEL DISEÑO

VALORE DEL 1 AL 5 LAS SIGUIENTES PREGUNTAS

1. ¿Considera que ha llamado su atención?

NADA DE ACUERDO _1_ _2_ _3_ _4_ _5_ TOTALMENTE DE ACUERDO

2. ¿Considera que la tipografía (Letra) utilizada es adecuada?

NADA DE ACUERDO _1_ _2_ _3_ _4_ _5_ TOTALMENTE DE ACUERDO

3. ¿Considera que las imágenes utilizadas han captado su atención?

NADA DE ACUERDO _1_ _2_ _3_ _4_ _5_ TOTALMENTE DE ACUERDO

4. ¿Considera que las imágenes utilizadas se relacionan con el tema expuesto?

NADA DE ACUERDO _1_ _2_ _3_ _4_ _5_ TOTALMENTE DE ACUERDO

5. ¿Considera que el formato utilizado es adecuado?

NADA DE ACUERDO _1_ _2_ _3_ _4_ _5_ TOTALMENTE DE ACUERDO

6. ¿Cree que se puede mejorar? ¿En qué aspectos?

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo 11

CUESTIONARIO DE VALORACIÓN DE INFORMACIÓN RECIBIDA

VALORE DEL 1 AL 5 LAS SIGUIENTES PREGUNTAS

1. ¿Considera que con el eslogan tiene relación con el mensaje?

NADA DE ACUERDO 1 2 3 4 5 TOTALMENTE DE ACUERDO

2. ¿Considera que la información expuesta es clara?

NADA DE ACUERDO 1 2 3 4 5 TOTALMENTE DE ACUERDO

3. ¿Considera que la información expuesta es suficiente?

NADA DE ACUERDO 1 2 3 4 5 TOTALMENTE DE ACUERDO

Si considera que no, ¿Por qué?

4. ¿Cree que se puede mejorar? ¿En qué aspectos?

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo 12

CUESTIONARIO PREVIO DE CONOCIMIENTO

Persona afectada: SI NO

Edad:

1. ¿Qué son para usted las ayudas técnicas?

2. ¿Para qué cree que se utilizan?

3. ¿Ha utilizado alguna vez alguna ayuda técnica o conoce a alguien que las haya utilizado?

4. ¿Para qué?

5. ¿Ha mejorado utilizando las ayudas técnicas? ¿Ha mejorado la persona que conocías con la ayuda?

6. ¿Cómo ha conocido las ayudas técnicas?

7. ¿Sabe a dónde acudir a asesorarte sobre ayudas técnicas?

8. Valore del 1 al 5 la información que cree tener sobre las ayudas técnicas.

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo 13

CUESTIONARIO POSTERIOR DE CONOCIMIENTO

Persona afectada: SI NO

Edad:

1. ¿Qué son para usted las ayudas técnicas?

2. ¿Para qué cree que se utilizan?

3. ¿Ha utilizado alguna vez alguna ayuda técnica o conoce a alguien que las haya utilizado?

4. ¿Para qué?

5. ¿Ha mejorado utilizando las ayudas técnicas? ¿Ha mejorado la persona que conocías con la ayuda?

6. ¿Cómo ha conocido las ayudas técnicas?

7. ¿Sabe a dónde acudir a asesorarte sobre ayudas técnicas?

8. Valore del 1 al 5 la información que cree tener sobre las ayudas técnicas.

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo 14

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

1. ¿Cómo has conocido esta charla?
2. ¿Por qué motivo has considerado venir?

3. ¿Crees que ha sido útil?

Valore la utilidad con una puntuación del 1 al 5.

4. ¿Crees que has ampliado tus conocimientos sobre este tema gracias a esta charla?

Valore cuanto ha ampliado sus conocimientos la charla del 1 al 5.

5. ¿Has visto algún error al recibir la charla que podríamos corregir?

Valore en general la charla del 1 al 5.

6. ¿Cree que se puede mejorar? ¿En qué aspectos?

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo 15

CUESTIONARIO DE UTILIDAD DEL CATÁLOGO

1. ¿Le ha gustado el catálogo?

Valore del 1 al 5.

Si no le ha gustado, ¿Por qué cree que ha sido?

2. ¿Cree que la información que ofrece es útil?

Valore del 1 al 5 la utilidad que considera que tiene.

3. ¿Cree que el catálogo tiene algo que mejorar? ¿En qué aspectos?

Valore el catálogo en general del 1 al 5.

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo 16

TEST EUROQOL-5D Parte 1: Sistema descriptivo

CUESTIONARIO DE SALUD EUROQOL-5D

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de HOY.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

Actividades cotidianas (p. ej., trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

Dolor/malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/depresión

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido

FIGURA
1

Sistema descriptivo del EQ-5D.

TEST EUROQOL-5D Parte 2: Escala visual analógica

TERMÓMETRO EUROQOL DE AUTOVALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice «Su estado de salud hoy» hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.

Su estado de salud hoy

El mejor estado de salud imaginable

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

El peor estado de salud imaginable

FIGURA 2

Escala visual analógica del EQ-5D.

Anexo 18

TEST FIM (MEDIDA DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL)

Test FIM

INDEPENDIENTE	PUNTAJE
Independiente total	7
Independiente con adaptaciones	6

DEPENDIENTE	PUNTAJE
Solo requiere supervisión. No se toca al paciente	5
Solo requiere mínima asistencia. Paciente aporta 75% ó más	4
Requiere asistencia moderada. Paciente aporta 50% ó más	3
Requiere asistencia máxima. Paciente aporta 25% ó más	2
Requiere asistencia total. Paciente aporta menos del 25%	1

ITEM	ACTIVIDAD	PUNTAJE
AUTOCUIDADO		
1	ALIMENTACIÓN	
2	ASEO PERSONAL	
3	BAÑO	
4	VESTIDO PARTE SUPERIOR	
5	VESTIDO PARTE INFERIOR	
6	USO DEL BAÑO	
CONTROL DE ESFINTERES		
7	CONTROL DE INTESTINOS	
8	CONTROL DE VEJIGA	
TRANSFERENCIAS		
9	TRANSFERENCIA A LA CAMA, SILLA O SILLA DE RUEDAS	
10	TRANSFERENCIA AL BAÑO	
11	TRANSFERENCIA A LA DUCHA O BAÑERA	
LOCOMOCIÓN		
12	MARCHA O SILLA DE RUEDAS	
13	ESCALERAS	
COMUNICACIÓN		
14	COMPRESIÓN	
15	EXPRESIÓN	
CONEXION		
16	INTERACCIÓN SOCIAL	
17	RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS	
18	MEMORIA	
PUNTAJE FIM TOTAL		

* Si el logro de la actividad implica un riesgo para sí o para terceros, o bien se necesitan dos ayudantes, se califica con un 1.

RESUMEN

Introducción: La discapacidad es un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación.

Se estima que en el mundo existen más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; alrededor del 15% de la población mundial (según los datos del Informe mundial sobre la discapacidad (1) en la población mundial en 2011). Esta cifra ha aumentado teniendo en cuentas las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud que en el año 1970, donde era aproximadamente del 10%.

En España viven más de 3,5 millones de personas con discapacidad lo que supone un 9% de la población total, según el avance de resultados de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999)¹.

En Navarra, la incidencia de la discapacidad física (físico/motórica/neurológica) predomina sobre el resto de discapacidades ya que afecta al 47,02% de la población total de personas con discapacidad. El 52,98% restante se reparte entre discapacidad sensorial (15,04%), discapacidad intelectual (20,05%) y enfermedad mental (17,75%).

Uno de los instrumentos o dispositivos que son de mucha utilidad para estas personas son las ayudas técnicas. Se pueden definir de esta manera: *“Aquellos instrumentos, dispositivos o herramientas que permiten, a las personas que presentan una discapacidad temporal o permanente, realizar actividades que sin dicha ayuda no podrían ser realizadas o requerirían de un mayor esfuerzo para su realización”*².

En nuestra Comunidad Autónoma las principales discapacidades receptoras de Ayudas Técnicas son: La discapacidad para Desplazarse fuera del hogar: 42,7%, la discapacidad para Desplazarse: 20,5% y la discapacidad para Oír: 14,2% (6).

Las personas que utilizan ayudas técnicas no son todas las que deberían de ser. Ya que, existe un desconocimiento sobre las ayudas técnicas, bien por parte de los profesionales y también por parte de las personas afectadas o sus familiares. Existen multitud de estudios que demuestran la utilidad de las ayudas técnicas y explican como estas ayudas mejoran la calidad de vida de las personas afectadas.

Podemos observar la realidad existente de las personas con discapacidad, sus necesidades, las carencias que actualmente siguen teniendo, las ayudas técnicas y su

utilidad para mejorar la autonomía de la persona. Teniendo en cuenta también las carencias existentes en los diferentes departamentos que tienen relación con las ayudas técnicas y con las personas con discapacidad, el proyecto que voy a llevar a cabo se encargará de intentar mejorar el conocimiento de las ayudas técnicas por los profesionales y por los propios usuarios y de realizar un servicio para asesorar y entrenar en las mismas.

Objetivos:

Objetivo general: Mejorar la calidad de vida y autonomía de las personas con discapacidad motora a través de la promoción de la utilización de las ayudas técnicas en pacientes con discapacidad motora.

Objetivos específicos: - Promover el conocimiento de las diferentes ayudas técnicas de discapacitados y de sus familiares. - Promover el conocimiento de las diferentes ayudas técnicas de profesionales del ámbito sanitario y profesionales del ámbito social. - Elaborar un catálogo actualizado sobre las diferentes ayudas técnicas existentes en el mercado. - Dar a conocer el catalogo realizado en los diferentes departamentos de salud, de bienestar social y diferentes organismos y asociaciones relacionadas con la discapacidad. - Promover el buen uso de las ayudas técnicas mediante asesoramiento y entrenamiento de las mismas.

Metodología de trabajo: El programa que vamos a llevar a cabo va a tener 3 fases. La primera fase de actividades irá dirigida a los profesionales de atención directa para que conozcan todas las ayudas técnicas existentes en el mercado junto con una breve explicación de para qué son utilizadas y porque grupo de personas

La segunda fase de actividades van a ir dirigidas a dar información sobre las ayudas técnicas y su utilización a los usuarios que las pueden llegar a usar, que las usan y sus familias.

La tercera y última fase irá dirigida a asesorar y entrenar en las ayudas técnicas. Esta fase empezaría a realizarse una vez finalizada las dos anteriores, cuando toda la población afectada y de alrededor de los afectados vería la necesidad y supiera bien la utilidad de estos productos.

Cronograma de ejecución: El cronograma de este proyecto está basado en un año, desde enero hasta diciembre. Al final del año se llevará a cabo una evaluación del programa pero las dos finales actividades se espera que se mantengan más durante el tiempo, teniendo este servicio abierto indefinidamente. Cada final de año se realizará la evaluación del programa.
